

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

KATEDRA SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKY

**ČLOVĚK S POSTIŽENÍM V SOUROZENECKÝCH
KONSTELACÍCH DVOJČAT A TROJČAT**

**PERSON WITH DISABILITY IN SIBLING
CONSTELLATIONS OF TWINS AND TRIPLETS**

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Vedoucí práce:

PhDr. Monika Mužáková, Ph.D.

autorka:

Magdalena Kaletová (roz. Mošnerová)
Paškova 338, 156 00 Praha 5 – Zbraslav
magbukal@gmail.com

ročník:

třetí

studijní program a obor:

Speciální pedagogika (NMgr. SPPG)

typ studia:

prezenční

DUBEN 2014

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury a zdrojů. Všechny použité prameny a literatura byly řádně citovány. Práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Místo vypracování: Praha

Souhlasím s poskytnutím práce ke studijním účelům.

Datum: 18. 4. 2014

Vlastnoruční podpis:

Mnohokrát děkuji všem, kteří přispěli ke zdárnému průběhu a dokončení mé diplomové práce.

Především bych chtěla poděkovat své vedoucí práce PhDr. Monice Mužákové, Ph.D. za její konzultace, cenné rady a čas, který mi věnovala. Děkuji také své rodině a svému manželovi, kteří mě podpírali, i všem dalším, kteří mi pomohli. Můj velký dík patří všem dvojčatům a trojčatům a matce dvojčat, jež byly ochotné zúčastnit se výzkumného šetření a podělit se se mnou o své pohledy a zkušenosti. Zároveň bych zde chtěla vyjádřit své díky Pánu Bohu, který mne při psaní práce posiloval a pomáhal mi.

ABSTRAKT

Diplomová práce se zabývá sourozeneckými vztahy dvojčat a trojčat, kdy jeden či více sourozenců má nějaké zdravotní postižení nebo znevýhodnění, a nastiňuje, jaký je život v sourozeneckých konstelacích dvojčat a trojčat.

Věnuje se tématu člověk s postižením a sourozenci, vymezuje rodinu jako základní pilíř života člověka a zabývá se především sourozeneckými vztahy. Práce objasňuje spojitost mezi narozením vícero dětí a vznikem zdravotního postižení a zamýšlí se nad vybranými aspekty rodinného a předně pak sourozeneckého života, kdy jeden ze sourozenců má nějaké zdravotní omezení. Dále popisuje dvojčata, trojčata a jejich specifika. Představuje například, jak se vytváří identita každého ze sourozenců, jakou roli hraje jejich pořadí narození, jaké vznikají vztahy v rodině s dvojčaty a trojčaty a jak sourozenci mohou prožívat odloučení jednoho od druhého. Čerpá zejména z publikací a dalších zdrojů zabývajících se sourozeneckými konstelacemi a následnými vztahy mezi sourozenci, z publikací o dvojčatech a trojčatech, o dětech či dospělých se zdravotním postižením nebo znevýhodněním a v neposlední řadě také z osobních zkušeností autorky a z výzkumných rozhovorů.

Mimo to přibližuje, jak dvojčata a trojčata včetně sourozence se zdravotním postižením či znevýhodněním vnímají své společné vztahy, jaký vliv přikládají danému zdravotnímu omezení a jak si v souvislosti se svým dvojčetem či svými trojčaty představují svoji budoucnost. Zjišťuje, v čem si sourozenci vzájemně pomáhají a co jim podle nich jejich sourozenecký vztah vzal a co naopak dal.

V rámci tvorby diplomové práce proběhlo kvalitativní výzkumné šetření, jako metody sběru dat byla využita metoda polostrukturovaného rozhovoru. Mezi základní užití výzkumné přístupy patří zejména teze biografického designu, terénního výzkumu, zčásti pak případové studie. Z výzkumného šetření vyplývají především následující výsledky. Dvojčata a trojčata si zpravidla spolu velice rozumí a mají k sobě obzvláště blízko. Svůj sourozenecký vztah proto za speciální považují. Zdravotní postižení či znevýhodnění ovlivňuje každodenní život sourozenců, nemusí ale nutně ovlivňovat také jejich vzájemný vztah. Obtížnější vzájemné porozumění se projevilo nejvíce u sourozenců, kdy jeden z bratrů má atypický autismus. Vztah se sourozencem se zdravotním postižením či znevýhodněním učí obvykle dvojčata a trojčata vážit si často

opomíjených hodnot života, dívat se na svět z jiného úhlu pohledu, mění a svým způsobem utváří to, jací sourozenci jsou. Dvojčata a trojčata počítají s jistotou s tím, že budou se svými sourozenci v kontaktu i během svého budoucího života. Podle typu a hloubky zdravotního postižení nebo znevýhodnění pak plánují, případně neplánují, že se o svého sourozence budou jednou starat. Pomoc jednoho druhému je pak pro dvojčata a trojčata něčím naprosto samozřejmým.

Diplomová práce si klade za cíl předně nastínit, jaký je život v sourozeneckých konstelacích dvojčat a trojčat, a přiblížit, jak dvojčata a trojčata včetně sourozence se zdravotním postižením či znevýhodněním vnímají své společné vztahy.

KLÍČOVÁ SLOVA

- Dvojčata
- Trojčata
- Sourozenecké vztahy
- Sourozenec se zdravotním postižením
- Sourozenec se zdravotním znevýhodněním
- Rodina
- Epilepsie
- Atypický autismus
- Posttraumatická demence
- Perthesova choroba

BIBLIOGRAFICKÝ ZÁZNAM

KALETOVÁ, M. *Člověk s postižením v sourozeneckých konstelacích dvojčat a trojčat. Diplomová práce.* Praha: PedF UK, 2014. Vedoucí práce: PhDr. Monika Mužáková, Ph.D.

THE ABSTRACT

The thesis deals with sibling relationships of twins and triplets when one or more siblings suffer from some health disability or handicap. It outlines the way of life in sibling constellations of twins and triplets.

It deals with the topic of a disabled person who has brothers or sisters. It defines family as a pillar of person's life and it focuses on the sibling relationships. The thesis explains the connection between multiple births and the occurrence of disability, and it considers certain aspects of family life, with the main focus on siblings, when one of the siblings suffers from some health limitation. It also describes twins and triplets and their specific features. For example, it shows the development of the identity of each of the siblings, the role of their birth order, the types of relationships that occur in a family with twins and triplets, and the way the siblings may experience the separation from one another. It draws on publications and other sources that deal with sibling constellations and the resulting relationships among the siblings, on the publications on twins and triplets, on children and adults with disability or handicap. Last not least, it draws on personal experience of the author and on the research interviews.

Apart from that, the thesis clarifies how twins and triplets, including the person with disability or handicap, perceive their relationships, the impact they ascribe to the health limitation, and their ideas about the future regarding their twin or triplet. It tries to find out in what things the siblings help one another and what they think their sibling relationship has deprived them of, or has given them.

The writing of the thesis was accompanied with the qualitative research with semistructured interviews as a method of data collection. The basic research approaches were: biographic research, field research and partly also the case studies. The research has brought mainly the following results: Twins and triplets usually get along very well and are very close to one another. That is why they see their relationship as special. The health disability or handicap impacts everyday life of the siblings, but does not necessarily affect their relationships. Difficulties in understanding one another occur among the siblings when one of them suffers from atypical autism. Usually, the relationship with a disabled or handicapped sibling teaches the twins or triplets to appreciate the often disregarded values of life, to view the world from another

perspective, and it transforms the siblings themselves. The twins and triplets reckon on being in contact with their brothers or sisters during their future lives, too. According to the type and severity of the disability or handicap, they plan, or do not plan, to take care of them. Helping one another is very natural for twins and triplets.

The aim of the thesis is to outline the way of life in the sibling constellations of twins and triplets, and to clarify how twins and triplets, including the one with disability or handicap, perceive their mutual relationships.

THE KEY WORDS

- Twins
- Triplets
- Sibling relationships
- Sibling with disability
- Sibling with handicap
- Family
- Epilepsy
- Atypical autism
- Post-traumatic dementia
- Perthes disease

BIBLIOGRAPHIC NOTATION

KALETOVÁ, M. *Person with Disability in Sibling Constellations of Twins and Triplets. Master's Thesis*. Praha: PedF UK, 2014. Supervisor: PhDr. Monika Mužáková, Ph.D.

OBSAH

1 ÚVOD	11
2 ČLOVĚK S POSTIŽENÍM A SOUROZENCI	13
2.1 RODINA JAKO ZÁKLADNÍ PILÍŘ ŽIVOTA DÍTĚTE.....	13
2.2 VZTAHY MEZI SOUROZENCI.....	16
2.3 VÍCERČATA A VZNIK ZDRAVOTNÍHO POSTIŽENÍ.....	18
2.4 DVOJČE ČI TROJČE S POSTIŽENÍM A JEHO RODINA	20
2.5 „SAMOZŘEJMÁ“ POMOC BRATRA ČI SESTRY	22
2.6 „JEDEN ZA VŠECHNY A VŠICHNI ZA JEDNOHO“	24
3 DVOJČATA, TROJČATA A JEJICH SPECIFIKA	25
3.1 POČETÍ DVOJČAT A TROJČAT	27
3.2 VLIV POŘADÍ NAROZENÍ	30
3.3 JEDEN JAKO DRUHÝ, NEBO JE TO JINAK?	33
3.4 TVORBA VLASTNÍ IDENTITY.....	37
3.5 VZTAHY V RODINĚ S DVOJČATY A TROJČATY	40
3.5.1 VZÁJEMNÝ VZTAH MEZI DVOJČATY NEBO TROJČATY	40
3.5.2 VZTAH MEZI DVOJČATY NEBO TROJČATY A JEJICH RODIČI	43
3.5.3 VZTAH DVOJČAT A TROJČAT S DALŠÍMI SOUROZENCI	46
3.6 ROZDĚLENÍ DVOJČAT ČI TROJČAT.....	50
3.7 ÚMRTÍ DÍTĚTE BĚHEM VÍCEČETNÉHO TĚHOTENSTVÍ, PORODU ČI BĚHEM ŽIVOTA.....	53
3.8 VYBRANÉ ASPEKTY OBJEVUJÍCÍ SE BĚHEM VÝVOJE DVOJČAT A TROJČAT	55
3.8.1 DĚTSTVÍ A ŠKOLNÍ DOCHÁZKA	55
3.8.2 DOSPÍVÁNÍ A DOSPĚLOST	57
3.9 BÝT Z DVOJČAT ČI TROJČAT – ZNEVÝHODNĚNÍ, NEBO VÝHODA?.....	60

<u>4 JAK DVOJČATA A TROJČATA VČETNĚ SOUROZENCE S POSTIŽENÍM ČI ZNEVÝHODNĚNÍM VNÍMAJÍ SVÉ SPOLEČNÉ VZTAHY</u>	62
4.1 METODY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	63
4.1.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	63
4.1.2 CÍLE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	64
4.1.3 ZÁKLADNÍ SOUBOR A VÝZKUMNÝ VZOREK	64
4.1.4 VÝZKUMNÁ METODA SBĚRU DAT	64
4.1.5 ZÁKLADNÍ VÝZKUMNÉ PŘÍSTUPY, VYHODNOCOVÁNÍ A INTERPRETACE	65
4.2 ÚČASTNÍCI VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	66
4.3 INTERPRETACE A DISKUZE VÝSLEDKŮ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	70
4.3.1 JÁ A MOJI SOUROZENCI.....	70
4.3.2 VLIV ZDRAVOTNÍHO POSTIŽENÍ ČI ZNEVÝHODNĚNÍ NA VZTAH SOUROZENCŮ DVOJČAT/TROJČAT	73
4.3.3 VZÁJEMNÁ POMOC	76
4.3.4 CO MI TAKOVÝ VZTAH VZAL A CO DAL.....	78
4.3.5 PŘEDSTAVA SOUROZENCŮ O BUDOUCNOSTI.....	80
4.4 RESUMÉ VÝSLEDKŮ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	84
<u>5 ZÁVĚR</u>	86
<u>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A INFORMAČNÍCH ZDROJŮ</u>	89
<u>PŘÍLOHY</u>	94
<u>1 DEKLARACE PRÁV A POTŘEB DVOJČAT A VÍČERČAT</u>	94
<u>2 OTÁZKY POLOSTRUKTUROVANÉHO ROZHOVORU</u>	101
<u>3 UKÁZKA Z ROZHOVORŮ: ROZHOVOR S ROMANEM, VAŠKEM A JÉŇOU (TROJČATA – 20 LET)</u>	103

1 ÚVOD

Diplomová práce: „Člověk s postižením v sourozeneckých konstelacích dvojčat a trojčat“ se věnuje sourozeneckým vztahům dvojčat a trojčat, kdy jeden či více sourozenců má nějaké zdravotní postižení nebo znevýhodnění, a snaží se přiblížit především, jak své vztahy vnímají sama dvojčata a trojčata, mimo jiné práce nastiňuje, jaký je život v sourozeneckých konstelacích dvojčat a trojčat.

Práci tvoří pět stěžejních kapitol: „Úvod“, „Člověk s postižením a sourozenci“, dále „Dvojčata, trojčata a jejich specifika“, „Jak dvojčata a trojčata včetně sourozence s postižením či znevýhodněním vnímají své společné vztahy“ a „Závěr“. Tyto kapitoly jsou rozděleny do podkapitol a ještě místy členěny. Jednotlivé podkapitoly prezentují rodinu jako základní pilíř života člověka a charakterizují sourozenecké vztahy, objasňují spojitost mezi narozením vícčrat a vznikem zdravotního postižení a zamýšlí se nad vybranými aspekty rodinného a předně pak sourozeneckého života, kdy jeden ze sourozenců má nějaké zdravotní omezení. Práce také popisuje například, jak se vytváří identita každého ze sourozenců v sourozeneckých konstelacích dvojčat a trojčat, jakou roli hraje jejich pořadí narození, jaké vznikají vztahy v rodině s dvojčaty a trojčaty a jak sourozenci mohou prožívat odloučení jednoho od druhého. V neposlední řadě pak diplomová práce představuje, jak dvojčata a trojčata včetně sourozence se zdravotním postižením či znevýhodněním vnímají své společné vztahy, jaký vliv přikládají danému zdravotnímu omezení a jak si v souvislosti se svým dvojčetem či svými trojčaty představují svoji budoucnost. Zjišťuje také kupříkladu, v čem si sourozenci vzájemně pomáhají a co jim podle nich jejich sourozenecký vztah vzal a co naopak dal. Poslední částí práce jsou přílohy, mezi nimiž je „Deklarace práv a potřeb dvojčat a vícčrat“ přijatá Mezinárodní radou organizací pro vícečetné porody a Mezinárodní společnosti pro výzkum dvojčat. V přílohách jsou zařazeny také otázky výzkumného rozhovoru a ukázka konkrétních rozhovorů.

Již nějakou dobu se zamýšlím nad tím, jaký je život dvojčat a trojčat, jaké jsou jeho odlišnosti od života jednotlivě narozených sourozenců a jaké speciálně pedagogické principy je dobré při kontaktu s vícčraty uplatňovat. Samotnou výchovu a vzdělávání dvojčat a trojčat, zároveň i podporu rodin s vícčraty považuji za oblast, které by se měla speciální pedagogika věnovat. Leckdy se tematikou dvojčat, trojčat a dalších

vícerčat speciální pedagogika již zabývá. Mně osobně je toto téma velice blízké, jelikož sama pocházím z trojčat. Právě proto jsem si zvolila již zmíněné zaměření práce. Nelze však říci, že by u nás existovala řada publikací zabývajících se sourozeneckými konstelacemi dvojčat a trojčat. Přestože takových zdrojů přibývá, stále jich není mnoho. Většina z nich se navíc orientuje přednostně na vybrané aspekty života s dvojčaty, případně zkoumá genetické zajímavosti týkající se dvojčat. Pouze v některých publikacích je pak i kapitola věnovaná trojčatům, případně dalším čtyřčatům. Z těchto důvodů ve své diplomové práci doplňuji uvedené informace o dvojčatech podle svých zkušeností a svého názoru také o upřesnění, jak je tomu u trojčat. Tam, kde se domnívám, že dané tvrzení platí také pro trojčata, užívám například slovních spojení: „dvojčata a trojčata“, „dvojčata či trojčata“, případně označení „vícerčata“.

Prezentované poznatky jsou provázeny vybranými pasážemi z rozhovorů s konkrétními dvojčaty a trojčaty a matkou dvojčat, jež se zúčastnily výzkumného šetření. Toto šetření je detailněji popsáno ve čtvrté kapitole diplomové práce. Z etických důvodů a vzhledem k zachování anonymity účastníků šetření byla všechna jména v rozhovorech změněna.

V úvodu práce považuji za důležité objasnit, co znamená termín *člověk se zdravotním postižením nebo znevýhodněním*. Školský zákon¹ vymezuje termín *zdravotní postižení* jako „mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování“ (Zákon č. 561/2004 Sb., § 16, odst. 2). Pod pojmem *zdravotní znevýhodnění* rozumíme dlouhodobé nemoci, zdravotní oslabení či „lehčí zdravotní poruchy vedoucí k poruchám učení a chování, které vyžadují zohlednění při vzdělávání.“ (Tamtéž, odst. 3)

Práce si klade za cíl nastínit, jaký je život v sourozeneckých konstelacích dvojčat a trojčat, a přiblížit, jak dvojčata a trojčata včetně sourozence se zdravotním postižením či znevýhodněním vnímají své společné vztahy. Dílčími cíli je pak poukázat na to, jaký vliv má na vztahy dvojčat a trojčat podle jejich názoru dané zdravotní omezení, prezentovat, v čem si sourozenci vzájemně pomáhají, co jim podle nich daný sourozenecký vztah vzal a dal a jak si představují svoji budoucnost v souvislosti se svým dvojčetem či svými trojčaty.

¹ Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání. (V aktuálním znění zákona č. 420/2011 Sb.; zákon upravující předškolní, základní, střední, vyšší odborné a některé jiné vzdělávání ve školách a školských zařízeních).

2 ČLOVĚK S POSTIŽENÍM A SOUROZENCI

Snahou této kapitoly je poukázat na nezměrný význam rodiny a nastínit povahu vztahů mezi sourozenci včetně sourozence se zdravotním postižením či znevýhodněním. Dále se budeme zabývat dvojčaty a trojčaty a případnou možností vzniku nějaké vady či poruchy u některého ze sourozenců. K závěru kapitoly se objevuje zamyšlení nad tím, zda a jakým způsobem jsou sourozenci svým okolím nuceni k tomu pomáhat a být oporou své sestře nebo svému bratru s postižením, a jaká nevyslovitelná síla je v sourozenecké lásce a jednotě.

2.1 RODINA JAKO ZÁKLADNÍ PILÍŘ ŽIVOTA DÍTĚTE

Rodina bývá v mnoha případech prvním socializačním prostředím, do kterého dítě patří. Učí se rozumět struktuře rodiny, jakožto sociální skupiny, a svému postavení v ní, tedy své sociální roli. Prvním socializačním krokem pak nazývají Pavlová-Zahálková a kol. (1976) vztahy mezi sourozenci a jejich vzájemné výchovné ovlivňování se. Vzhledem k fungování současných rodin a mnohdy brzkému nástupu matek zpět do práce, narůstá význam sourozenců a prarodičů dětí.

Uspokojování základních duševních potřeb dítěte přispívá k zdravému rozvoji jeho osobnosti. Takovou základní potřebou je potřeba životní jistoty. Již během kojeneckého období si dítě vytváří vztah k lidem ve svém okolí a tento vztah může prožívat jako více či méně jistý a bezpečný. Na základě každodenních zkušeností, interakcí se svými nejbližšími a toho, jak dítěti jeho blízcí dávají najevo svůj zájem a svoji lásku, se u člověka vyvíjí budoucí důvěra či nedůvěra v lidi, přesněji v lidský svět obecně. (Matějček, Dytrych 2002)

Rodinné vztahy, události a jejich prožívání ovlivňují názory, hodnoty a postoje dítěte. Určují zčásti jeho charakterové vlastnosti a přístup k životu. Rodinu bychom tedy neměli chápat jako pouze vnější prostředí, ve kterém dítě vyrůstá, nýbrž jako prostředí, které svým způsobem do dítěte vstupuje. (Helus 2007) Prekopová (2009) podotýká, že k formování osobnosti člověka dochází nejen v rodině, ale také v různých jiných vztazích a na základě mnoha dalších podmínek, jako jsou například temperament a odvaha dítěte. Duše člověka si zároveň s sebou nese vlohky k určitému typu osobnosti.

Matějček s Dytrychem (2002, 29) upozorňují na to, že děti se nutně týká, ať už si to uvědomujeme, či ne, všechno, co se v rodině děje. „Je bohužel prastarou a velmi rozšířenou rodičovskou iluzí, že když budeme všechno držet pěkně pod pokličkou, že se to dětí nijak nedotkne.“² Děti vnímají jak jemné nesoulady, závažnější hádky v rodině, tak nevěru i rozvod rodičů. Pokud se rodiče snaží vzájemné neshody skrývat,³ děti pak sice třeba neznají přený stav dané situace, vždy však cítí napětí v rodinných vztazích a vše další, co ho provází. Každému dítěti totiž „hluboce a základně a bytostně záleží na tom, aby ti, kdo mají rádi je, se měli rádi také navzájem, tj. jeden druhého. A aby to dávali najevo. Prostě aby to na nich bylo vidět.“ (Matějček, Dytrych 2002, 30)

Je mnoho způsobů, jak může probíhat rodinný život. Hájková, Strnadová (2010) představují vybrané principy, které přispívají k schopnosti dětí přijímat své spolužáky, ale i lidi obecně s kterýmikoli předpoklady, dovednostmi i znevýhodněními. Vztahy mezi rodiči a dětmi by se měly vyznačovat otevřeností. Ta se projevuje četnými rodinnými rozhovory, kde je respektován a se zájmem sledován názor každého, náklonností jednoho člena rodiny k druhému a určitou vyvážeností ve vztazích ke všem dětem. Důležité je také, aby rodina spolu trávila volný čas, měla společné zážitky a aby rodiče své děti podporovali a zajímali se o to, jak se jejich děti mají a jak se cítí. Dalším principem je požadavek řádu, vhodného nastavení a vhodných pravidel pro rodinný život. Například vyhrazený čas na spánek, jídlo a učení se. Matka, otec i každé z dětí by měli mít patřičný prostor a právo na své soukromí, své osobní zájmy a prožitky. V neposlední řadě by rodina měla vést děti k tomu, aby byly zodpovědné, zároveň by očekávání rodičů či rodiny měla být pro všechny její členy čitelná. Členům rodiny by mělo záležet na tom, zda je dítě pilné, spolehlivé a umí zachovat dohodnutá pravidla, přičemž rodina by měla na dítě citlivě dohlížet, vnímat jeho potřeby a zájmy.

Matějček (2004, 364) obecně poukazuje na nesmírný „význam rozhovorů u rodinného stolu, společného plánování a samozřejmého předávání modelů společenských vztahů, postojů a hodnot. Rodiče zpravidla před dítětem roli otce a matky nehrají, ale tuto roli žijí.“ V rodině by se přirozeně měli jednotliví její členové otvírat

² Děti rozpoznávají atmosféru a náladu v rodině především skrze chování svých rodičů. Cítí, zda je jeho matka prožívá pocit štěstí, radosti a spokojenosti, nebo pláče a je plna úzkosti. (Matějček, Dytrych 2002)

³ Za vhodné není, jak konstatují Matějček s Dytrychem (2002), považováno ani to, když spolu rodiče nemluví. Mlčení je totiž pokládáno za jeden z nejagresivnějších typů chování. I když dítě nebude znát důvod, může pak rodinné klima pociťovat a chápat jako velmi agresivní, což narušuje jeho základní potřeba – potřeba jistoty a bezpečí.

druhým, jednat bez přetvářky a pokrytectví, vzájemně se přijímat a být k sobě upřímní. Prekopová (2014) zdůrazňuje také schopnost odpouštět si a každodenní projevy zájmu.

„Jisté je, že příchod sourozence s postižením⁴ vede rodiče k tomu, aby se dalekou hlouběji než v jiných rodinách zamýšleli nejenom nad aktuálními vztahy svých dětí mezi sebou, ale i nad vývojem těchto vztahů až do dospělosti. Takové rodiny se vlastně předem připravují na přechody mezi jednotlivými fázemi rodinného životního cyklu, které bývají jinde zdrojem hrozivých krizí.“ (Blažek, Olmrová 1988, 85)

⁴ Upraveno: namísto „postiženého sourozence“.

2.2 VZTAHY MEZI SOUROZENCI

Sourozenecké pouto zpravidla patří k těm vztahům, které ze všech vazeb, jež si během života vytvoříme, trvají nejdéle. K tomu sourozenci spolu během svého dětství tráví nejvíce času; chvíle strávené s rodiči a kamarády pravděpodobně nejsou tak četné jako doba prožitá spolu se svými sourozenci. Přesto si sourozence nevybíráme, nemůžeme si určit, jací budou, takové společenství je všem sourozencům jednoduše dáno. Vančurová-Fragnerová (1966) jmenuje jednotlivé rysy sourozeneckých vztahů, jako jsou důvěrnost, přímost a upřímnost. Sourozenci spolu bez jakéhokoli studu jedí, bydlí v jednom pokoji, nosí šaty jeden po druhém apod. Jedná se o úzký intimní kontakt. Sourozenci se detailně znají, jen obtížně by mohli něco jeden před druhým zastírat, žijí spolu takzvaně na rovinu. To vše přispívá k udržení člověka ve světě reality. Dítě se skrze společné žití se svými sourozenci učí vzájemné souhře a účtě k právům druhých, učí se přizpůsobovat, řešit hádky a konflikty. Jeden sourozenec se učí od druhého včetně sourozence s postižením, zároveň si sourozenci poskytují citové uspokojení a pocit jistoty.⁵

V rodině, kde jsou sourozenci nejlepšími přáteli, ale i tam, kde si sourozenci ubližují nebo si podstatně nerozumí, je sourozenectví svým způsobem i takovým vězením. Člověk je se svými sourozenci poměrně často pohromadě, ať už chce, nebo nechce, a právní možnost rozvést se se svým sourozcem neexistuje. Sourozenecký vztah je plný citu, od něhy, láskyplného naslouchání a porozumění po žárlivost, rivalitu a prosazování vlastních zájmů. „Je to vztah předem nevypočitatelný. Může být tím nejsilnějším a jediným, který vydrží. Může být i synonymem pro lhostejnost. Sourozenectví je prostě své, svérázné, podobné i pokaždé jiné.“ (Novák 2007, 10)

V každé rodině funguje nějaké rozdělení práce a povinností. Některé úkoly spojené se staráním se o sourozence s postižením přebírají jeho bratři a sestry. Někde platí tichá dohoda, že až to bude třeba, sourozenci převezmou péči o svého bratra, nebo sestru s postižením. Takové očekávání, případně mlčení o rodinných plánech může ale

⁵ Pro mnohé dítě je jednoduše příjemné mít doma někoho, kdo je mu něčím podobný, věkem blízký, někoho, kdo s ním sdílí jeho myšlenky, pocity, někdy i přání. „Rozhodně si děti navzájem dodávají jistoty. Od sourozence lze za normálních okolností očekávat určitou podporu, utěšení. Poskytuje příležitost k rozpravě, kdykoli ve zlých chvílích, náhodně při hře, nebo třeba pozdě večer, v posteli. U dítěte se vyvíjí pocit, že k někomu patří, pocit určité sounáležitosti, pocit, že není izolováno, že má kamaráda, druha. A v tom všem jsou jisté záruky. Za předpokladu, že jsou stále zpevňovány, hrají nemalou úlohu v péči o duševní zdraví dítěte. (Vančurová-Fragnerová 1966, 42)

v ostatních sourozencích vyvolávat úzkost. Výzkumy potvrdily, že je lepší, když se o možnostech a úmyslech týkajících se budoucnosti v rodině hovoří. Rodiče mohou předpokládat, že se o jejich dítě s postižením postará z velké části nejstarší sourozenec, nejstaršímu sourozenci se to však nemusí zdát správné, zvláště pokud jsou v rodině další bratři a sestry. A tak, jak bylo zmíněno již dříve, je dobré společně o rodinných plánech hovořit. (Blažek, Olmrová 1988)

Sourozenecký vztah, ale i postoje a hodnoty členů rodiny jsou utvářeny na základě každodenních zkušeností a interakcí s dítětem či dospělým člověkem s postižením. Sourozenci pak svého bratra či sestru s postižením často chrání, brání před možnými útočníky a „čumily“, jindy se za ně perou, slovně vrací posměšky nebo se na ostatní obrací s vysvětlením. Někdy se děti a dospívající za svého sourozence s postižením stydí a raději si domů nezvou své kamarády. Během dospívání však mnohdy hodnotí své přátele podle toho, jak k jejich sourozenci s postižením přistupují, jak na něj reagují. Skrtic a kol. (in Blažek, Olmrová 1988, 36) demonstrují tuto skutečnost na následujícím výroku: „Jde o to, že ten, kdo si dělá legraci z vašeho sourozence, nebude váš kamarád. ...Když špatně reaguje, tak víte, že vám za to nestojí.“⁶

Vančurová-Fragnerová (1966), Novák (2007) a další autoři poznamenávají, že čím je věkový rozdíl mezi sourozenci menší, tím bývají jejich vztahy a vzájemné kontakty intenzivnější, často však také plny hádek a rozbrojů. Sourozenci věkem si blízcí mají daleko více společného než ti, kteří mají mezi sebou větší věkový rozdíl, a žijí tím pádem již v příliš oddělených světech. Je pravděpodobné, že úzké přátelství vznikne spíše u těch sourozenců, kteří jsou podobně staří.

Prekopová (2009) chválí skupinu sourozenců, která je svým způsobem dobrým a důležitým tréninkem různých podob sociálního chování. Kde jinde se děti tak vydatně učí pomáhat si, hájit jeden druhého, ale i hájit své zájmy, prohrávat a dělit se, vzájemně se ctít, respektovat a mnoho dalšího.

⁶ Materiály z nejrůznějších výzkumů, jež sledují působení člověka s postižením na jeho sourozence, a ze svých výzkumů dvanácti rodin uspořádali Thomas M. Skrtic a jeho tři spolupracovnice z univerzity v Kansasu. (Blažek, Olmrová 1988)

2.3 VÍCERČATA A VZNIK ZDRAVOTNÍHO POSTIŽENÍ

Obzvláště silné pouto pak vzniká mezi dvojčaty a trojčaty, blíže se takovému vztahu budeme věnovat v následující kapitole. Mnohá vícерčata se rodí předčasně, někdy opravdu velmi brzy. Za porod „v termínu“ je u dvojčat považováno narození v 37. týdnu těhotenství.⁷ Přežívají ovšem dvojčata narozená již ve 24. týdnu. Nedonošená vícерčata oproti dětem narozeným jednotlivě dozrávají rychleji. Necelá polovina narozených dvojčat bývá po porodu umístěna na jednotku specializované péče o novorozence. Inkubátor dětem zajišťuje teplo a pravidelnou výživu, kterou přijímají pomocí trubičky, děti totiž nemají ještě dobře vyvinutý sací reflex. Zároveň inkubátor chrání před infekcemi, většina novorozenců na jednotce intenzivní péče také potřebuje pomoci s dýcháním, kterou poskytuje ventilátor. Přístroje a ošetřující personál kontrolují neustále srdeční, dýchací činnost a krevní tlak dítěte, případně lékaři provádí další vyšetření důležitá pro vývoj a prevenci možných komplikací novorozenců. (Cooperová, Hymasová 2013)

Všechna mnohočetná těhotenství považujeme za riziková. Přes deset procent dvojčat se rodí spontánně, zbylá dvojčata a trojčata vždy se rodí císařským řezem. Vznik nějaké vady či poruchy, například rozštěpu patra a srdečních vad, může být spojen již s prenatálním vývojem vícерчат, jako je rozdělení oplodněného vajíčka a další procesy. Předčasným porodem je pak podmíněna nízká, popřípadě velmi nízká porodní hmotnost. U dvojčat a trojčat se objevuje také riziko vzniku dětské mozkové obrny, která je u vícерчат o něco běžnější než u dětí jednotlivě narozených. Nedonošené děti mohou postihnout zrakové vady vzniklé na základě onemocnění sítnice, jelikož není dostatečně zralá, je pro ni prostředí obohacené kyslíkem ohrožující. Takovým prostředím však je inkubátor, kde kyslík podporuje okysličování mozku, a tím pádem život dítěte. Vícерčata se rodí spíše starším matkám, tento fakt přispívá však také k vyšší pravděpodobnosti vzniku nějakého postižení či znevýhodnění. Méně závažné je pak možné narušení komunikační schopnosti, specifické poruchy učení a porucha pozornosti s možnou hyperaktivitou. Z australských výzkumů ovšem vyplývá, že na vzniku poruch učení a chování se bude podílet spíše rodinný život s vícерčaty, který přináší vyšší nároky, než nitroděložní vývoj dvojčat a trojčat. (Vítková-Rulíková 2009)

⁷ Pro srovnání: u jednotlivě narozených dětí by těhotenství mělo trvat 40 týdnů.

„Mnoho vývojových a dalších poruch s porodem vícčet vůbec nesouvisí,“ uvádí Vítková-Rulíková (2009, 103). Ne vždy je předpoklad, že dítě má zdravotní znevýhodnění či postižení, protože je z dvojčet, nebo trojčet, správný. Rodina pak může být pak zatížena negativní představou, že kdyby dítě nebylo z vícčet, netrpělo by danou vadou či poruchou. Někteří rodiče chtějí najít pomoc v rodinách s vícčaty, kde některé z dětí má stejné postižení. Takovým hledáním, které navíc může být i nekonečné, nicméně ztratí zbytečně mnoho času, místo toho, aby se seznámili s rodinami, které mají dítě se stejným postižením, avšak narozené jednotlivě. Obecně je pro takové rodiny s dvojčaty a trojčaty velkým přínosem, když se setkávají s rodinami, které mají dítě se stejným postižením, a zároveň s rodinami, které vychovávají také vícčata. Důležité je i navázání vztahu s lidmi, kteří se takovým dětem profesně či dobrovolně věnují. Sdílení stejného či podobného problému poskytuje rodinám významnou podporu. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009)

Pro rodiče dvojčet a trojčet, kdy má jedno z dětí zdravotní postižení, je situace o to těžší tím, že neustále mají srovnání s ostatními sourozenci. Vidí, jak by na tom přibližně jejich dítě bylo, kdyby nemělo dané postižení. Zároveň je velice náročné starat se o dítě s postižením, natož pak pečovat také o jeho sourozence – dvojče a trojčata. Na druhou stranu velkým přínosem je oboustranné sourozenecké ovlivňování se navzájem. Bratři a sestry pomáhají svému sourozenci s postižením být v kontaktu se světem, „táhnou“ ho vpřed. (Rulíková 2002)

„Bohužel je neoddiskutovatelným faktem, že vícčata mívají více problémů,⁸ a ti, kteří pracují v oboru speciální pedagogiky, potřebují vědět o tom, ...zda dítě s ‚problémem‘ pochází z vícčet, ať již žijících, nebo bylo jako dvojče⁹ počato.“ (Vítková-Rulíková 2009, 104). Aby dvojčatům a trojčatům mohli lépe rozumět, měli by speciální pedagogové zároveň znát specifické potřeby a zákonitosti psychického i fyzického vývoje vícčet; některé z nich jsou uvedeny v příštích kapitolách.

⁸ Statistiku, týkající se přežití a vzniku zdravotního postižení vícčet v Kanadě, udávají:

„Trojčet přežívá 85 %. U 10 % lze očekávat nějaké poškození. Průměrná délka těhotenství s trojčaty je 32 týdnů. Dvojčet přežívá 98 %. Z nich má 5 % nějakou pravděpodobnost poškození. Délka těhotenství u dvojčet je průměrně 37 týdnů.“ (Vítková-Rulíková 2009, 34) Pozn.: hodnotí se jak velice závažné vývojové odlišnosti, tak vady velmi malé, které téměř žádným způsobem neomezuji život člověka.

⁹ Případně trojče.

2.4 DVOJČE ČI TROJČE S POSTIŽENÍM A JEHO RODINA

Většina teoretických statí a rad, které jsou určeny rodinám, jež vychovávají dítě s postižením, platí i pro rodiny s dvojčaty a trojčaty, kde má některé z dětí postižení. V jistých ohledech má však taková péče svá specifika, a to specifika hodnocená negativně, ale i pozitivně. Vybraná z nich byla už prezentována, jiná teprve budou.

Narození nového sourozence, a to jak předně sourozence s postižením, tak sourozence bez postižení, vede k změnám dosavadního života rodiny, k přesunům práv a povinností a přetvoření časového rozvrhu jednotlivých členů rodiny. Tyto novoty mohou být zdrojem rozporů a dohadování, ale také zdrojem nových sil a chuti žít. Mohou oživit pohaslé vztahy mezi manžely i dětmi, přinést nové role. Zvládnutím této životní etapy se rodina jako celek utuží a upevní. (Blažek, Olmrová 1988)

Nemoc, znevýhodnění i postižení, jsou svým způsobem něčím vnějším. Dítě ani dospělý si nic takového nezvolili, nevymysleli ani nepřáli, přesto je něco takového cele ovlivňuje, působí na jejich prožívání, chování i tělesné projevy. Rodina se pak přizpůsobuje mimořádným potřebám člověka s postižením, měla by však vždy respektovat také jedinečnost a individualitu osobnosti dítěte či dospělého s postižením i jeho sourozenců. (Matějček, Dytrych 2002)

To, že dítě bude mít nějakou vadu či poruchu, se rodina může dozvědět již v době prenatálního vývoje dítěte, po jeho narození, ale také až v době jeho dětství či dospívání. Ke konfrontaci se skutečností zdravotního postižení tedy může dojít v různém věku dítěte. Zpravidla pak reakce rodiny prochází několika fázemi.¹⁰ Podstatnou pomocí jsou lidé rodině blízcí, ale i lékaři, psychologové, duchovní a také speciální pedagogové. (Slowík 2007)

Dalloz (2002) upozorňuje na to, že i sourozenci dítěte s postižením prochází jednotlivými fázemi duševní krize, než se jim podaří zvládnout přijetí svého sourozence a jeho postižení. Je třeba, aby si to rodiče uvědomovali a respektovali to.

¹⁰ *Fáze šoku a popření*, spojená s reakcí akutního smutku, velmi silnou úzkostí a pocitem beznaděje. Dále *fáze akceptace a vyrovnávání se s problémem* včetně přijetí sebe sama jako rodiče či sourozence dítěte s postižením. (Matějček 2005; Slowík 2007) Rulíková (2002) jmenuje po fázi popření také další obranné mechanismy, jako jsou *hledání viny* a *vztahování viny na sebe sama*. Blažek, Olmrová (1988) pak představují poslední fázi jako *fázi reorientace*, kdy rodiče začínají jednat, hledají dostupné informace a pomoc, plánují budoucnost.

Ač to není vždy jednoduché, dítě s postižením by nemělo mít v rodině privilegované postavení ve srovnání s ostatními sourozenci. Současně platí, že by neměl být upřednostňován ani sourozenec bez specifických vzdělávacích potřeb. (Hájková, Strnadová 2010) Albrecht (1995) i Lavin (2001) nastiňují, jak významné je věnovat se i ostatním sourozencům dítěte s postižením, udělat si na ně čas, naslouchat jim. Ukazovat jim, jak je jejich přítomnost a pomoc pro rodiče cenná, jak jsou jedineční. Nemělo by se na ně dostat vždy až jako na ty druhé.

Velice významné je také umění celé rodiny vzájemně se sdílet a být si oporou, a to i v otázce zdravotního postižení jednoho či více z dětí. Přestože dané postižení může být pro některé členy rodiny tématem zvláště citlivým, je třeba o daných aspektech spolu hovořit. (Havens 2005) Nechat sourozence dítěte s postižením mluvit o tom, co cítí a prožívají, „ale nedělat z tohoto postižení v rodině jakési rozlišovací kritérium. Úsilí každého musí být oceněno, potřeby každého uznávány, aniž by ‚rozdílnost‘ výsledky u zdravých dětí banalizovala, zatímco u těch s postižením¹¹ by je vyzdvihovala.“ (Dalloz 2002, 107)

¹¹ Upraveno: namísto „u těch postižených“.

2.5 „SAMOZŘEJMÁ“ POMOC BRATRA ČI SESTRY

„Monika se vypořádala z hlavní brány nemocnice a přidala do kroku, až se najednou přistihla, že utíká. Ani neví, jak dlouho tak prchala před předem vyřknutou budoucností. Nebo osudem?

V nemocnici s ní počítali jako s jistým dárcem. Když laboratorní vyšetření dopadnou dobře, zavolají si ji a určí termín k odevzdání ledviny. A hotovo. Zvolnila chůzi a přemýšlela dál.

Mám dvě děti, hodného muže, spoustu práce. Renča taky, já vím, a k tomu ledviny v háji. Čeká na dárce. Ode mě se tedy očekává, že se nabídnu. Vlastně se mě ani nezeptali, jestli bych souhlasila. Jednoduše mi ji seberou – a hotovo. Jaképak dotazy.

Ale já nesouhlasím.“ (Peterová 2002, 92)

„Jak to jen Renatě říct, že jí ledvinu nedá? Má na to vůbec právo? Není sobec, když tolik chrání sebe a svou rodinu? Přitom má Renatu strašně moc ráda...“ (Peterová 2002, 94)

Ve výše uvedených úryvcích Zuzana Peterová vylíčila dilema Moniky, jejíž sestra – dvojče neměla v pořádku ledviny a potřebovala někoho, kdo by jí ledvinu daroval. Po asi dvou letech, častých návštěvách u své sestry Renaty a rozhovoru s odborníkem se Monika rozhodla, že sestře svoji ledvinu dá. Možná tím dokonce zachránila své sestře život.

Od sourozenců se někdy v podstatě očekává, že se postarají o bratra či sestru s postižením. Každý člověk je ale jiný, jeden to může brát jako své poslání, jiný jako křivdu, další jako sebeobětování se. Matějček (2005) však poukazuje na rozdíl mezi obětavostí, která je vnímána pozitivně, a obětováním se, které není žádoucí. Lidé starající se o dítě s těžším postižením mohou mít pocit, že je jejich povinností zcela se obětovat, mohou se vnímat jako nenahraditelní a ti nejvhodnější, kteří by měli o člověka s postižením pečovat, vždyť oni jsou těmi, kdo mu rozumí nejlépe. Avšak vyčerpání a obětování lidé (i když z vlastní vůle) nejsou dobrými pracovníky, vychovateli ani společníky. V první řadě by ti, kdo opatrují člověka s postižením, měli dbát na to, aby se udrželi v dobré fyzické i psychické kondici.

Myslím si, že je třeba nechat sourozencům dítěte či dospělého člověka s postižením možnost svobodného rozhodnutí. Pokud dospějí k tomu, že chtějí být

svému sourozenci i ve své budoucnosti nablízku, měli by tak činit na základě svého odhodlání. Zároveň je dobré, pokud je sourozenců více, když si vypomáhají navzájem.

Matka osmnáctiletých dvojčat, s kterými jsem dělala v rámci výzkumného šetření rozhovor, objasňuje: „Karel mi říkal před týdnem, že počítá s tím, že třeba Miloš¹² bude žít s ním ve společné domácnosti a s jeho ženou. No, já jsem mu říkala – to tu ženu teda chci vidět – ne, já jsem mu fakt vysvětlovala, že to je jeho život a že má právo na svoje soukromí a... Ale je jasné, a všem je nám to jasné, že i když se nám třeba pro Miloše podaří vytvořit do budoucna dobré zázemí ve formě chráněného bydlení nebo něčeho podobného, tak že stejně to vždycky bude sociální služba. A vždycky bude někdo z těch sourozenců mít za úkol dohlédnout na to, jak s tím Milošem je zacházeno, jakým způsobem se o něj někdo stará, jak s ním komunikuje. Aby vlastně to nastavení, které jsme tady v té rodině šťastně zahájili, to, že on tady jako má bohatý život a takový jako standard, je to takový hezký středoškolák, tak aby se z něj nestal chovanec nějakého ústavu, protože to by bylo úplně nelidské. Přitom on jezdí do Prahy a tam jezdí metrem a všem radí, kde mají přestupovat, a pak chodí tady na koncerty a dělá asistenta svým nevidomým spolužákům, on chodí do školy pro děti s poruchami zraku... Tak, aby z něj někdo udělal nesvéprávného člověka, to by byla škoda. (...) Vždycky ti sourozenci, až my teda s manželem bud' budeme mrtví, nebo budeme úplně dementní, budou mít za úkol dohlížet na to, aby Miloš byl svobodný, aby prostě žil. S podporou, ale zároveň aby mohl žít jako normálně, vlastně. Dělat takové ty normální věci.“

¹² Karlovo dvojče, které má atypický autismus a lehké mentální postižení.

2.6 „JEDEN ZA VŠECHNY A VŠICHNI ZA JEDNOHO“

Pro dvojčata, trojčata a jakékoli další sourozence je výhodné, když se naučí takzvaně táhnout za jeden provaz, někdy jim to jde lépe, jindy hůře. Často pak v rodině, kde má nějaký sourozenec zdravotní postižení či znevýhodnění, je tato schopnost podle mého názoru velmi dobře rozvinuta. Sourozenci obecně se učí bojovat „spolu proti společným nepřátelům, schovávat se jeden za druhého nebo se zastupovat a bránit, držet spolu.“ (Prekopová 2009, 19)

Možný (2008) přibližuje příklad tří sester, kterým se narodil jeden syn. Alex se svěřila svým sestrám s tím, že nemůže mít děti kvůli léčbě rakoviny děložního čípku, která způsobila neplodnost. Její sestra – dvojče prohlásila, že to není žádný problém, že jí přeci může věnovat své vajíčko, a Helen, třetí ze sester, nabídla, že může dítě nosit ve svém těle ona (obě Alexiny sestry již děti měly, jedna dva chlapce, druhá tři děti). Umělé oplodnění vajíčka spermatem Alexina manžela se zdařilo a dítě prožilo svůj prenatalní vývoj v těle Helen. Když rodila, Alex jí byla po celou dobu nablízku, chtěla být první, kdo se dítěte dotkne.

Na základě výpovědí vysokoškolských studentů se speciálními vzdělávacími potřebami jsou právě překážky kladené ze strany společnosti těmi, jež jim nejvíce komplikují život. Přesto však můžeme hodnotit současnost jako dobu, která kontrasty stírá a odlišnosti proti sobě staví o něco smířlivěji. Jinakost se snaží chápat jako možnost pro získání nových hodnot prospěšných pro celou společnost. (Květoňová-Švecová, Hájková, Strnadová 2012)

Stále je aktuální výzva k partnerskému vnímání člověka s postižením, kterou zdůrazňují již Blažek, Olmrová (1988, 16–17). „Není to někdo, komu bych měl z výše své normality a zdraví pomoci, je to někdo, kdo díky svým obtížím a tomu, jak se je snažil překonávat, získal některé zkušenosti a osvojil si některé dovednosti,“ které jsou ostatním lidem „těžko dostupné – a přitom hluboce lidské a obecně cenné.“

„Já náš vztah za speciální běžně neoznačuji, ale za speciální ho považuji. Je pro mě velmi vzácný a jsem strašně ráda, že takový vztah můžeme mít. Je to něco jako mít úžasného průvodce, rádce a hlavně společníka do života. Jednu dobu byla (a možná ještě je) člověkem, který mi nejvíc rozuměl a chápal mě. Vždycky bude jedním z nejdůležitějších a mně nejbližších lidí,“ přibližuje Miriam.

3 DVOJČATA, TROJČATA A JEJICH SPECIFIKA

Skoro každý člověk se už někdy setkal s dvojčaty, někteří mají ve své blízkosti dokonce i trojčata. Ne každý však ví, jaké to být dvojčetem nebo trojčetem je. Proto se v této kapitole budeme věnovat „světu“ dvojčat a trojčat a budeme se mu snažit hlouběji porozumět. Pochopit, v čem se život dvojčat a trojčat odlišuje a v čem je naopak zcela obvyklý. Na základě toho si pak budeme moci lépe představit život dítěte s postižením v sourozeneckých konstelacích dvojčat a trojčat. Zároveň však i samotné výchova a vzdělávání dvojčat a trojčat a podpora rodin s vícerčaty jsou témata speciálně pedagogická, proto se jimi budeme podrobněji zabývat.

S dvojčaty, případně trojčaty se setkáváme již v nejrozličnějších historických příbězích a vyprávění. Můžeme o nich číst například v Bibli, v řeckých či římských bájích a pověstech nebo v některých afrických a indiánských mýtech.

Mezi nejznámější biblická dvojčata patří děti Izáka a Rebeky, synové: Jákob a Ezau,¹³ kteří bojovali mezi sebou o prvorozenství. Méně často uváděná jsou dvojčata, která se narodila Támar a Judovi, Jákobovu synu: Peres a Zechar.¹⁴ Podle autorů Pons a Frydman (1998) za taková první dvojčata vlastně můžeme považovat Adama a Evu,¹⁵ Bůh je stvořil ve stejný den, z jedné hmoty a svým způsobem i z jednoho těla. V Novém zákoně se pak setkáváme s jedním z dvanácti Ježíšových učedníků – Tomášem zvaným Didymos (řecky dvojče),¹⁶ o němž se zmiňuje ve své publikaci Novák (2007). V řeckých a římských bájích pak vystupují kupříkladu dvojčata Romulus a Remus, bohové Apollon a Artemis či Kastor a Polydeukes, jež měli každý jiného otce a jsou známí též jako Dioskúrové. Z druhého století po Kristu představují církevní dějiny mučedníky – trojčata: Speusippa, Eleusippa a Neleusippa¹⁷. (Pons, Frydman 1998)

V rámci české a především světové literatury se jedná o díla jako Aischylovo drama *Sedm proti Thébám*, Shakespearovi *Urození bratranci* a *Komedie plná omylů*,¹⁸ několikrát zpracovaný námět *Muž se železnou maskou*, *Malá Fadetka* od George

¹³ Bible ČEP 1998: Genesis 25, 19–34

¹⁴ Bible ČEP 1998: Genesis 38, 27–30

¹⁵ Bible ČEP 1998: Genesis 1, 26–28 a 2, 18–25

¹⁶ Bible ČEP 1998: Janovo evangelium 11, 16 a 20, 24–28

¹⁷ Podle jiných zdrojů: Melapsippus (Speusippus, Eleusippus and Melapsippus [online], 2013)

¹⁸ Komedii napsal William Shakespeare roku 1595, tedy ve stejném roce, kdy se jemu a jeho manželce Anne Hathawayové narodila dvojčata Hamnet a Judith. (Pons, Frydman 1998)

Sandové, Lewis Carollovo dílo *Za zrcadlem*, román japonského spisovatele Yasunariho Kwavaty *Kyoto*¹⁹ a román Ericha Kästnera *Luisa a Lotka*, dále *Podářená dvojčata* od Enid Blytonové, povídka od českého spisovatele Radoslava Nenadála *Vezmeme si háčko* a román Ivy Hercíkové *Zrada*. (Rulíková 2002) V roce 2002 vyšla knížka naší novinářky a spisovatelky Zuzany Peterové: *Dvojčata se mají. Jsou dvě*.

Co se týče televizní tvorby, ráda bych připomněla například rodinnou komedii režisérky Marie Poledňákové *Dva lidi v ZOO* (1989) a španělský animovaný seriál *Trojčátka* (*Les Tres bessones*, 1995), který je inspirovaný životem skutečných trojčat, jež se narodila ilustrátorce Roser Capdevileové. (*Les Tres Bessones* [online], 2013)

I skrze tato jednotlivá zpracování se utváří vnímání společnosti a její představy či názory týkající se dvojčat a trojčat. Na následujících stránkách se budeme zabývat jednotlivými aspekty života dvojčat a trojčat a jejich vzájemného vztahu, také tím, jakou roli v tom může hrát zdravotní postižení.

¹⁹ Za román s tématem hledání ztraceného dvojčete získal Yasunari Kwavata Nobelovu cenu za literaturu. (Rulíková 2002)

3.1 POČETÍ DVOJČAT A TROJČAT

Jako dvojčata a trojčata rozumíme děti, které se narodí jedné matce během jednoho porodu. Monozygotní, neboli jednovaječná, případně identická dvojčata či trojčata jsou počata rozdělením oplodněného vajíčka, tedy náhodnou „chybou“, ke které dochází při dělení zárodečné buňky. To se děje v různé fázi vývoje, podle toho, o kolikátý den po oplodnění jde, mají děti vyvíjející se spolu v průběhu těhotenství:

- svoji vlastní placentu i obě plodové blány (rozdělení do třetího dne),
- společnou placentu a jeden vnější plodový obal, avšak dvě vnitřní plodové blány (rozdělení mezi třetím a sedmým dnem); k tomu dochází nejčastěji,
- společnou placentu, přičemž nejsou odděleny žádnou plodovou blánou, mají tedy jednu amniální dutinu (rozdělení mezi osmým a dvanáctým dnem),
- mimo výše uvedené také společnou část těla – tzv. siamská dvojčata, „srostlá“ trojčata (rozdělení po třináctém dni).

Identická dvojčata tvoří jednu čtvrtinu z celkového počtu všech dvojčat.

(Rulíková 2002)

Dizygotní dvojčata se vyvíjejí ze dvou zralých vajíček, která byla oplodněna dvěma různými spermii. Obdobně trizygotní trojčata jsou počata spojením tří různých vajíček se třemi různými spermii. K tomu je zapotřebí dvojnásobná či trojnásobná ovulace, která může vzácně nastat i přirozeným způsobem, častěji k ní však dochází vlivem látek podporujících uvolňování zralého vajíčka z vaječníku. Taková dvojčata a trojčata na rozdíl od jednovaječných mohou být stejného i různého pohlaví. (Pons, Frydman 1998) Každé dvojče má založenou svoji vlastní placentu, ty se však mohou zdánlivě spojit, dále dva vnitřní plodové obaly i dva vnější. (Vítková-Rulíková 2009) K dizygotním dvojčatům řadíme také tzv. dodatečné oplodnění, eventuálně superoplodnění.²⁰

Třetím typem trojčat je pak kombinace již uvedených, tedy trojčata, kdy se dvě děti vyvinou z jednoho vajíčka a třetí dítě z druhého, oplodněného jinou spermií.

²⁰ „Znamená to, že se jedno již oplodněné vajíčko uhnízdí, a přesto dojde k další ovulaci, při které může být oplodněno i toto druhé zralé vajíčko (tím dojde k početí dvou jedinců v různých fázích menstruačního cyklu, nebo dokonce během dvou cyklů). Přestože se pak dvojčata narodí v jeden den, je jedno z dvojčat vlastně o několik dní nebo týdnů starší než druhé. To se projeví velice rozdílnou porodní hmotností obou dvojčat. Příkladem dodatečného oplodnění je i tzv. superoplodnění, tedy téměř současně oplodnění dvou různých zralých vajíček dvěma různými otci.“ (Rulíková 2002, 14)

V odborné literatuře můžeme nalézt různé vzácné typy dvojčat, která se v něčem odlišují od ostatních. Pro zajímavost uvedu alespoň jejich výčet. Jedná se například o tato dvojčata:

- „siamská dvojčata (dvojčata spojená),
- samostatně počatá dvojčata – dodatečné oplodnění,
- dvojčata s různými otci – „superoplodnění“,
- poloidentická dvojčata – „Polar Body Twins“,
- chlapec a děvče – jednovaječná dvojčata,²¹
- „zrcadlová“ dvojčata,
- parazitická dvojčata,
- poloidentická dvojčata,
- dvojčata s rozdílnými daty narození,
- dvojčata rozdílných ras.“ (Vítková-Rulíková 2009, 5)

Dělení a různé typy vícčet jsou jistě velice zajímavé. Avšak pro mě osobně nikdy nebylo až tak důležité, jestli jsme jednovaječná či „jinak vaječná“ trojčata. Hlavní byl a je náš společný vztah. To, že si rozumíme a jsme tu jedna pro druhou či třetí.

Asi před dvaceti lety se přibližně ze sta porodů narodila jedna dvojčata. Nyní se tento jev v podstatě zdvojnásobil. Hlavní roli v tom hraje hormonální léčba a umělé oplodnění, nazývané též asistovaná reprodukce. Jedním z důvodů je také situace, kdy žena otěhotní v době do šesti měsíců od přerušení antikoncepce. Přičemž počet narození jednovaječných dvojčat zůstává téměř stejný. Údaje o počtu narození dizygotních dvojčat se různí nejen dnes oproti dobám minulým, ale také podle národnosti matek. Nejvíce dvojvaječných dvojčat se rodí Afričankám, nejméně se jich naopak rodí v Asii. (Obecně o dvojčatech [online], cit. 2014)

Pravděpodobnost přirozeného otěhotnění trojčaty, rozumějme tedy bez užívání medicíny na podporu plodnosti, je okolo jednoho na osm tisíc sto porodů. Za poslední

²¹ Jedná se o jednovaječná dvojčata (počatá jako chlapce), kdy jedno z dětí ztratí chromozom Y a bude mít tedy Turnerův syndrom. Segalová (2009, 12) však poznamenává, že „novorozeňata s Turnerovým syndromem nemají z hlediska DNA žádné pohlaví. Během růstu jsou to děvčata, protože jim chybí chromozom Y. Pouze přítomnost chromozomu Y je zodpovědná za tvorbu testosteronu, který změní základní ženskou morfologii těla v tělo s mužskými rysy.“ Převážně však hovoříme o dětech s Turnerovým syndromem jako o děvčatech, také proto, že sdílejí s dívkami mnoho společných rysů včetně stejného fyzického profilu. Jelikož vlastní jen jeden chromozom X, mají ale různé charakteristiky společné i s chlapci. (Challoner 2007)

dvě desetiletí však byl zaznamenán až čtyřsetprocentní nárůst v porodnosti trojčat. Odhady říkají, že „šedesát procent trojčat se narodilo jako výsledek léčení poruch plodnosti.“ (Vítková-Rulíková 2009, 22)

V posledních dvou letech opět dochází k mírnému poklesu, co se týče výskytu vícečetných těhotenství, jak nastínil Petr Janků, primář Gynekologicko-porodnické kliniky Lékařské fakulty Masarykovy univerzity a Fakultní nemocnice Brno. Současnou tendencí v naší zemi a dalších vyspělých státech je podpora toho, aby v rámci léčby neplodnosti a asistované reprodukce bylo do dělohy ženy přeneseno jen jedno embryo a nevznikala tak vícečetná těhotenství, což se nyní daří. Důvodem jsou mnohá rizika, která s sebou těhotenství a porod dvojčat, trojčat a dalších víceročet přinášejí. Ročně pečuje zmíněná Gynekologicko-porodnická klinika o asi dvě stě dvojčat a jedny až dvojce trojčata. (Příchod paterčat na svět je křehký zázrak, míní porodník [online], 2013)

Pro vícečetná těhotenství není člověk uzpůsoben. Děloha ženy se podstatně liší od dělohy dalších savců, u kterých bývá početí více potomků najednou poměrně běžné. (Vítková-Rulíková 2009) Každé těhotenství s víceročaty se považuje za rizikové. Na organismus ženy je kladena dvojnásobná, trojnásobná a vícenásobná zátěž, než je tomu u běžného těhotenství, a tak s sebou taková situace nese zvýšené nebezpečí vzniku například těžší formy těhotenského zvracení, vysokého tlaku a krvácení, dále chudokrevnosti, většího množství plodové vody či potratu. Předčasný porod²² pak vede k dalším rizikovým důsledkům, jako je nízká porodní hmotnost. Ta může být způsobena jak opožděním nitroděložního růstu, tak transfúzním syndromem.²³ Rizikový je svým způsobem i sám porod. (Obecně o dvojčatech [online], cit. 2014)

I přes všechna úskalí a nebezpečí mají vícečetná těhotenství a s nimi spojená péče o dvojčata a trojčata pro mnohé rodiče své neuvadající kouzlo, které stojí za všechna ta rizika.

²² Předčasný porod je a může být zapříčiněn mnoha důvody. Jednou z příčin je také to, že placenta, popřípadě placenty, není schopna zajistit požadavky vyvíjejících se dětí. (Cooperová, Hymasová 2013)

²³ Transfúzní syndrom „postihuje pouze jednovaječná dvojčata, která se vyvíjejí v jednom společném plodovém obalu s jednou placentou. V takovémto případě se narodí sice jednovaječná, ale zcela rozdílná dvojčata. Jedno je malé a bledé, druhé je velké, červené, s různými otoky a někdy má i zvětšené vnitřní orgány. Je to způsobeno nestejným přísunem živin v době těhotenství, který je důsledkem propojení oběhových systémů obou plodů (přes společnou placentu). Jedno z dvojčat tak zásobuje krví druhé a samo se stává chudokrevným a podvyživeným. Největším nebezpečím při pozdním odhalení transfúzního syndromu je smrt tohoto plodu v matčině děloze.“ (Obecně o dvojčatech [online], cit. 2014)

3.2 VLIV POŘADÍ NAROZENÍ

Dítě, které se z dělohy matky dostane na svět jako první, označují lékaři a další odborníci jako trojče či dvojče „A“. Dítě druhé v pořadí pak „B“ a třetí „C“. Rozdíl mezi narozením jednotlivých dětí bývá v řádu hodin, minut či jen sekund. Na podkladě toho, zda se dítě narodí první, druhé nebo třetí, můžeme do jisté míry usuzovat na jeho možné povahové vlastnosti.

Monika na otázku, jaká její sestra – dvojče je, odpověděla: *„Je starší, je průraznější. Ona vždycky byla někde první. Je víc samostatnější.“*

Miriam svoji starší sestru – trojče popsala slovy: *„Lili je svědomitá, starostlivá a svým způsobem i rázná. Umí si udělat na věci jasný názor a stát si za ním.“*

Rulíková (2002) píše, že zkušenosti mnoha matek a dospělých dvojčat, s kterými se potkala při organizování „Klubu dvojčat a vícečat“, vypovídají o tom, že většina dvojčat narozených první, nehledě na to, zda jsou dvojčata jednovaječná, nebo dvojvaječná, si je podobná v jistých rysech, stejně tak dvojčata „B“. Rulíková (2002, 23) dále konstatuje: *„...„Áčka“ bývají silnější, průbojnější, vyrovnanější, dominantnější, prostě vůdčí typy daného páru, zatímco „Běčka“ bývají slabší (i zdravotně), závislejší a v páru přizpůsobivější, nechají se vést svým dvojčetem.“* Ač se představa vztahu, kdy jeden je dominantní a svým způsobem druhého ovlivňuje, může zdát jako nepříjemná, negativní či přímo nesprávná, není právě toto samozřejmým jevem u většiny párů různého charakteru, ptají se Pons a Frydman (1998). Podle nich se zde přirozeně manifestují rozdíly v osobnosti každého dítěte. Při pohledu zvenčí se může zdát, že se jedná o rivalský vztah mezi ovládaným a ovládajícím. Při pohledu zevnitř si však uvědomíme, že vztah dvojčat, případně trojčat není založen na hierarchickém postavení, nýbrž na specializaci každého z nich. Například jedno dítě je specialistou v oblasti vyjadřování, komunikace a jednání s druhými. Druhé naopak v oblasti řešení interních problémů sourozenecké dvojice či trojice. Pokud jde o dvojčata chlapce a děvče, je komplementárnost jejich vztahu ještě zřejmější, více dominantní bývá pak zpravidla dívka.

Podle svých vlastních prožitků mohu potvrdit, že u trojčat se vliv pořadí narození uplatňuje také. Sama na sobě vnímám jak vlastnosti prostředního – jsem tzv. trojče „B“, tak zároveň typické chování nejstaršího – jako trojčata jsme, dá-li se to tak říci, prvorozené, kromě svých sester – trojčat mám pak ještě jednu mladší sestru. Na

jednu stranu bych mohla souhlasit s tím, že jsem jako většina prvorozenných pečlivá, vstřícná, obětavá, možná někdy zbytečně moc vážná či svědomitá. Na druhé straně však nemám, jako často nejstarší mívají, problémy s tím sdílet a reflektovat své myšlenky či pocity a jako prostřední děti bývají, tak i já jsem poměrně dobrým usmiřovatelem a vyjednávačem. (Leman 2000)

Svým způsobem takovouto diferenciaci podporují i rodiče a další příbuzní. Nezřídka zazní prosba či úkol směrem ke staršímu dítěti, a to i staršímu z dvojčat a trojčat, aby na své sourozence dohlédl. S tím koresponduje následující úryvek z díla Zuzany Peterové (2002, 120), z části o dvojčatech Jirkovi a Petrovi.

„Jirko, dávej pozor na Petra. Víš, jak hazarduje s oblékáním a nenosí teplý ponožky. Je přece jen o pár minut mladší. Tak na to nezapomeň!“

V magazínu *Moje psychologie* (Labudová 2012) byl požadavek sdělit svým dětem, v jakém pořadí se narodily, prezentován jako základní rada pro výchovu. Přestože se může jednat jen o rozdíl sekund, dvojčatům i trojčatům taková informace může usnadnit porozumění svému vlastnímu postavení v rodině. Přijetí role staršího, či mladšího (případně prostředního) sourozence může dítěti pomoci zklidnit zmatek, který prožívá, ohledně svého postavení v rodině.

Děti samy pak do určité míry vnímají, že jsou starší či mladší, i když věkový rozdíl mezi jejich dvojčetem či trojčaty je téměř zanedbatelný.

„Jakub byl v té době na WC, a tak slyšel jen ten náš halasný smích. Jen vylezl, odehrál se mezi kluky následující rozhovor:

Jakub: „Řekni ten vtip ještě jednou, Tome!“

Tomáš: „To nejde, jsi na to moc mladej...“

Jakub: „Co kecáš, jsme dvojčata!“

Tomáš: „Tak já ti ho řeknu za pět minut, až dospěješ.“ ...“

(Vítková-Rulíková 2009, 153–154)

Avšak je třeba mít na paměti, že každé dítě je jiné, jako i každá dvojčata a trojčata. Ne všechna prvorozenná dvojčata, trojčata jsou těmi průbojnějšími. Jistě jsou i výjimky, kdy je tomu jinak.²⁴ Dalším ovlivňujícím faktorem může být postižení jednoho ze sourozenců. To téměř vždy způsobuje tzv. výměnu rolí. I když se dítě s postižením narodí jako nejstarší, či prostřední, stane se pravděpodobně rodinným

²⁴ Například někdy druhorozené dítě o asertivní roli vůdce se svým starším sourozencem bojuje. Leman (2000, 42) dodává: „Některá dvojčata spolu celý život soupeří, zvláště když jsou stejného pohlaví.“

benjamínkem. Mladší sourozenec pak převezme roli nejstaršího či prostředního, případně převezme něco z obou rolí. Obdobnou změnu rolí v sourozeneckých konstelacích může podnítit i významná odlišnost, například v tělesném vzhledu. Ač nejstarší chlapec, bude stále považován za toho „malého“, jelikož jeho mladší bratr je o hlavu vyšší a patnáct kilo těžší. (Leman 2000; Blažek, Olmrová 1988)

Přáním rodičů, ale třeba i ostatních sourozenců by podle mého názoru mělo být, aby se každé dítě cítilo ve své rodině dobře, bez velkých problémů vycházelo se svými sourozenci a dokázalo přijmout svoji roli či si ji uzpůsobit podle svého.

3.3 JEDEN JAKO DRUHÝ, NEBO JE TO JINAK?

Jako malá jsem obzvláště neměla ráda, když někdo řekl, že vypadáme stejně. Nejspíše mi to vadilo proto, že to prostě nebyla pravda. Věděla jsem, že nevypadám stejně jako jedna ani druhá moje sestra. Dobrá, možná jsem jim byla podobná a třeba i hodně podobná, ale jednoduše ne stejná. Většinou pak následovalo poukazování na drobné odlišné detaily a vysvětlování toho, že kdyby s námi dotýčný trávil více času, tak by mu to tak nepřipadalo.

Vítková-Rulíková (2009, 76) objasňuje, že i „identická dvojčata s extrémně podobnými fyzickými rysy mají jemné rozdíly.“ Identická,²⁵ neboli jednovaječná dvojčata, si zpravidla bývají vzhledem velice podobná. Někdy mohou vypadat podobně i dvojčata dvojevaječná, případně trojevaječná trojčata (nebo dvoj- a jednovaječná trojčata), blízká podoba jednovaječných vícčrat je však podepřena totožnou genetickou výbavou. I přes shodné²⁶ genetické dispozice se sourozenci lehce liší, a to například v různé odolnosti vůči nemocem,²⁷ v otiscích prstů a chodidel, v odlišném tvaru pupíků (v důsledku odstranění pupeční šňůry). Tak zvaná zrcadlová dvojčata se odlišují zrcadlově otočenými detaily, jako je třeba odlišný směr růstu vlasů či preference levé, nebo pravé ruky. Statistika udává, že taková dvojčata tvoří asi čtvrtinu jednovaječných dvojčat. Časem je možné sourozence od sebe rozeznat také podle nejrozličnějších pih, jizev a mateřských znamének, případně náušnic, brýlí a podobně. (Podobná jsou si jak vejce vejci. Jak je od sebe rozeznat? [online], cit. 2014)

A tak není divu, že přes blízkou podobu dvojčat a trojčat je pro některé lidi náročné vnímat každé dítě jednotlivě. Jejich jedinečné osobnosti jsou zastřeny vzájemnou vnější podobností, avšak každé dvojče, trojče je samostatnou bytostí už při svém narození. I pro samotná vícčrata „je jejich situace dosti komplikovaná (jsou určitou raritou).“ (Rulíková 2002, 19) Pons, Frydman (1998) vysvětlují, že děti samy

²⁵ Označení „identická“ je na jednu stranu pochopitelné, ale na druhou stranu je poměrně určující až zavádějící, zvláště pokud chceme zdůraznit, že ani dvojčata a trojčata nejsou úplně stejná. Samotnými vícčraty může být pak dané označení přijímáno různě. V této diplomové práci je užíváno v synonymním významu k pojmům monozygotní a jednovaječná.

²⁶ Segalová (2009, 12) však poznamenává, že „identická dvojčata ve skutečnosti úplně shodnou DNA nemají. Podle nových výzkumů (vědci pojali silné podezření již v roce 2005) dochází během života ke změnám – což je objev dalekosáhlého významu nejen pro výzkum identických dvojčat, ale pro genetiku vůbec.“

²⁷ Př.: záněty středouší, infekční onemocnění, některé nemoci srdce a cév či trávicího traktu. (Podobná jsou si jak vejce vejci. Jak je od sebe rozeznat? [online], cit. 2014)

v kojeneckém či batolecím věku mají zpočátku zmatek v uvědomování si vlastního těla, později se učí poznávat samy sebe v zrcadle. Kolem druhého roku věku je pak jejich poznání oproti ostatním dětem v podstatě dvojité, uvědomují si sami sebe a dodatečně si uvědomují svoji výjimečnost vyplývající z toho, že pochází z dvojčat nebo trojčat. Takové dítě je jak jednotlivcem, tak součástí páru či trojice.

K vnější podobě sourozenců přispívá také stejné oblékání dětí. Právě otázka shodného oblékání je pro rodiče citlivou otázkou, podotýká Vítková-Rulíková (2009). Někteří svá dvojčata či trojčata oblékají rádi stejně, jiní se tomu naopak brání. Rozhodně to však není něčím naprosto zásadním pro vytváření vlastní osobnosti dítěte. Shodné hračky, leporela, „odrážedla“ pak pomáhají předcházet hádkám a rvačkám mezi dvojčaty a trojčaty. Jakmile je to možné, je dobré o shodném či rozdílném oblékání nechat rozhodovat děti samotné, ony si prostě řeknou, jak to chtějí. (Rulíková 2002)

Krom toho, že některá dvojčata a trojčata pravděpodobně netěší, že si jsou tolik podobná, najdou se asi i taková, která naopak mrzí, že vypadají každé jinak. Obzvláště, pokud je rozdílnost způsobena nějakým zdravotním postižením, může se dítě cítit svým způsobem vyděleno, takové riziko asi hrozí více u dítěte s postižením v sourozeneckých konstelacích trojčat vzhledem k rozdělení sourozenců podle podoby na jedno a zbylá dvě trojčata.

Výjimkou nebývá ani situace, kdy jedno dvojče či trojče na ulici zdraví naprosto cizí osoba, která se setkala s jeho sourozencem. Ze života dvojčat je také následující úryvek:

„...Autobus byl už na místě.

„Prosím vás, přijel jste teď v šestnáct hodin z nového Města?“

„Děláte si ze mě legraci, nebo co?“ zabručel řidič. „Vždyť jsem vás sem před chvílí přivez, tak si ty vtípky příště dělejte z někoho jinýho!“

Lubomír se rozesmál. Ted' mohl mít opravdu jistotu, že bráška v pořádku dorazil.“

(Peterová 2002, 52)

Jistá podobnost dvojčat a trojčat je však znatelná též na úrovni vnitřní, přestože i zde jsou rozdíly. Podle Ponse a Frydmana (1998) se jako první projevují difference

v temperamentu²⁸ dětí. Jejich charakter se vyvíjí za působení genetických vlivů a vlivů okolního prostředí. Toho si byl vědom také Francis Galton²⁹, který sledoval a porovnával různá dvojčata. Známý je například Galtonův výzkum 19 párů jednovaječných dvojčat, která byla vychovávána odděleně. Genetické vlivy byly tedy shodné, vlivy prostředí však rozdílné. Podle názoru některých odborníků hraje například v otázce školních výkonů větší roli prostředí než zděděné dispozice. Na otázku, zda je podobnost dvojčat dána převážně vlivem sociálního prostředí, nebo genetické výbavy, se ve třicátých letech dvacátého století snažili najít odpovědi také psycholog Newman, biolog Freeman a statistik Holzinger. Jak objasňuje Cakirpaloglu (2012), tyto výzkumníci došli k závěru, že rozdílné životní podmínky monozygotních dvojčat nikterak zvlášť nepůsobí na jejich vrozené vlastnosti, kam řadíme kupříkladu inteligenci, temperament a tělesnou stavbu. Získané osobnostní vlastnosti jako charakter, žebříček hodnot a náboženské určení jsou však daleko výrazněji dány vnějšími okolnostmi. Na zmíněné výzkumy navázala „Minnesotská studie odděleně vychovávaných dvojčat“ z roku 1990. V současné době však vědci našli „na 60 párů jednovaječných dvojčat, která byla od sebe oddělena několik týdnů po narození. Zkoumáním těchto dvojčat došli vědci k názoru, že společná výchova ve stejném prostředí ovlivňuje podobnost jedinců jen minimálně.“ (Rulíková 2002, 138) Segalová (2009, 13) zdůrazňuje: „na základě výzkumu dvojčat jsme získali nevyvratitelný důkaz, že geny ovlivňují převážnou část našeho chování.“ Míra vlivu dědičnosti je však u každého znaku jiná, zároveň je třeba brát v potaz skutečnost, že u každého člověka záleží na jeho osobním životě. Neobvyklé či silné zkušenosti, například když člověk onemocní vzácnou chorobou nebo když vyrůstá na osamělém cizokrajném ostrově, nás mohou velice významně ovlivnit. Pak jsou všechny procentuální výsledky vedlejší.

Segalová (2009) nám představuje identická dvojčata, která přesto, že každé z nich bylo vychovááno v jiné rodině a do svých 31 let se neznala, se obě stala dobrovolným hasičem, obě se zájmem sledují tajuplné filmy, při jízdě výtahem si hlasitě odkašlávají. Oba muži rádi tropí nezbednosti a dělají si z lidí legraci. Známý je

²⁸ „Temperament je racionální styl, vrozený každému jedinci, avšak je možné ho také budovat na základě vztahů, které si dítě vytváří vůči svému okolí.“ (Pons, Frydman 1998, 92; překlad ze slovenštiny)

²⁹ Sir Francis Galton (1822–1911), anglický vědec zabývající se psychologii, antropologií, statistikou, geografii, matematikou a dalšími obory, zakladatel myšlenek eugeniky, bratranec Charlese Darwina. (Francis Galton [online], 2014)

také případ dvojčat Jima a Jima,³⁰ která se setkala ve svých 39 letech a zjistila, že mají shodné duševní schopnosti, výsledky inteligenčních testů a tělesné dispozice. Například stejnou barvu hlasu a stejné nemoci. Mimo to používají shodná gesta, mají stejné zvyky a velmi osobité záliby³¹, dále vykonávají stejná povolání, mají stejnou značku automobilu a shodně zařízené garáže.

V lecčem si tedy dvojčata a trojčata bývají podobná, a to nejen po tělesné stránce, ale také povahovými rysy. Pokud jsou jednovaječná, je jejich podoba zpravidla ještě znatelnější. Často také mají blízké zájmy či studují stejný obor, nemusí však mít stejná nadání. K tomu každý ze sourozenců jinak píše a má jiný podpis. (Rulíková 2002)

Já a moje sestry (trojčata) jsme spolu navštěvovaly základní školu, poté jsme všechny udělaly přijímací zkoušku na osmileté gymnázium a začaly studovat tam. Téměř jistě jsme věděly, že kdyby se na gymnázium dostala jen jedna z nás, nenastoupila by tam. Jak by tomu však bylo v případě, kdyby byly přijaty dvě z nás a jedna ne, na to jsme odpověď neznaly. Naštěstí k tomu nedošlo, tudíž jsme takovou situaci nebyly nuceny řešit. V rámci přirozeného osamostatňování se jsme tak nějak předpokládaly, alespoň já určitě, že na vysokou školu už spolu nepůjdeme. Domnívala jsem se, že každá nastoupíme jinam. Všechny se ale velice rády věnujeme dětem a chtěly bychom pracovat s dětmi i v rámci svého budoucího života, a tak se stalo, že jsme nastoupily na stejnou fakultu a všechny se pustily do studia speciální pedagogiky. Moje o dvě minuty starší sestra se věnovala zpočátku čistě speciální pedagogice, pak speciální pedagogice zaměřené na učitelství, já speciální pedagogice a učitelství na prvním stupni ZŠ a moje o tři minuty mladší sestra studovala speciální pedagogiku a učitelství českého jazyka a výtvarné výchovy.

Jak jsme vyrůstaly, byly čím dál tím více znatelnější povahové rozdíly a zaměření každé z nás, přesto však máme mnoho společného a dodnes si dobře rozumíme.

³⁰ „Jim Twins“ – Jim Lewis a Jim Springer (Twins Separated at Birth. The story of Jim Lewis and Jim Springer [online], cit. 2014)

³¹ Např.: zapalovat jednu cigaretu od druhé (Segalová 2009)

3.4 TVORBA VLASTNÍ IDENTITY

Stejná gesta, podobný hlas a projev, to vše může vést rodiče k tomu, že budou přistupovat ke každému ze svých dvojčat nebo trojčat stejně. Někdy je opravdu jednodušší zavolat prostě: „Dvojčata, trojčata!“ nebo „Holky, kluci!“, než volat jednotlivá jména. Obzvláště rodiče by ale měli vnímat individuální potřeby, zvyky a přání každého z dětí. Rulíková (2002), sama matka dvojčat, zdůrazňuje, že nemůže souhlasit s většinovým názorem známým z řad psychologů, který hovoří o nepochybné nutnosti dvojčata od sebe oddělovat za účelem vytvoření si vlastní identity. Zastánci tohoto mínění brojí proti stejnému oblékání dvojčat či trojčat, kupování stejných hraček, někteří nejsou pro to, aby sourozenci navštěvovali stejnou třídu. Avšak nezáleží ani tolik na tom, co dvojčata a trojčata mají na sobě, s čím si hrají, čemu se věnují nebo do jaké třídy chodí, nýbrž na tom, jak je okolí vnímá a jak se k nim chová. „K tomu, aby si každé z dvojčat uvědomilo svou jedinečnost, musí cítit, že rodiče k němu přistupují jako k jedinečné bytosti. Jinak řečeno, pokud děti poznají, že je okolí vnímá jako dva odlišné jedince, naučí se také ony vnímat samy sebe rozdílně.“ (Rulíková 2002, 19)

Na druhou stranu nehledě na jednání a smýšlení rodičů se domníváme, že si všechna dvojčata a trojčata, nebo alespoň jejich většina, tvoří svoji vlastní osobnost, identitu během svého růstu. Není možné nějak kontrolovat vědomí dětí o sobě samém a vnímání sebe sama, můžeme ho však dobře, či méně dobře povzbuzovat. Mezi rady pro rodiče a jejich blízké patří:

- trávit někdy čas i jen s jedním dítětem,
- neoznačovat vícerčata jako „jednotku“ a neobracet se na ně jako by byla jeden,
- odměňovat a trestat děti individuálně,
- podporovat a vést sourozence k vyhledávání vlastních zálib a aktivit,
- povzbuzovat jednotlivá přátelství a samostatné návštěvy,
- přizpůsobit měřítka a očekávání individuálně pro každé dítě,
- poukazovat na jedinečnost povah a chválit ji,
- oceňovat úspěchy, kterých dvojče či trojče dosáhlo samostatně,
- uchovávat i takové upomínky a fotografie, kde je jen jedno z dětí,
- respektovat soukromí a označovat vlastnictví každého dvojčete, trojčete.

(Vítková-Rulíková 2009)

Někdy naopak okolí rozdílnost každého dvojčete, trojčete nerespektuje. Pons s Frydmanem (1998) podotýkají, že většinou si sama dvojčata jako první uvědomí, že nemají vůbec stejné povahy. „Dvojčata sama se však často cítí jako rozdílné bytosti a nechápou, že ostatní mezi nimi rozdíl nevidí,“ konstatuje Rulíková (2002, 20).

Pamatuji si, jak nám v mateřské škole paní učitelky říkaly jednoduše všem Majdalenky. Pravda, pro mě osobně to zas takový problém nebyl, já Majdalena jsem, ale jak k tomu přišly moje sestry? Nyní rozumím tomu, že pro paní učitelky bylo asi velice obtížné rozeznat, která jsme která, zvláště v dětském věku jsme si byly velmi podobné. Čas od času jsme se setkaly s obdobným přístupem i později, například během studia na gymnáziu. Hned v počátku rezignovat a ani se nesnažit dvojčata či trojčata rozlišovat považuji za nesprávné. I kdyby to znamenalo pokaždé se dítěte zeptat, jak se jmenuje, nebo si někde poznamenat, jaké má na sobě dnes oblečení, stojí to za to. Kromě toho, že tím podporujeme jedinečnost a posilujeme vlastní identitu jedince, také otvíráme prostor pro vznik vztahu mezi jedním z vícerčat a námi. V neposlední řadě dvojče či trojče pak není chváleno či trestáno za činy svých sourozenců, které nijak neovlivnilo.

Psycholožka Irena Beranová (in Labudová 2012, 91) sděluje: „Je velmi důležité ctít individualitu každého dítěte. Dvojčata mohou mít mnoho společného, ale současně má každé z dětí svoji osobnost, svoje přednosti a nedostatky, myšlenky, touhy, přání, zájmy atd. Samozřejmě je důležité respektovat potřeby dvojčat, jejich přání a přirozené nastavení ve vztahu, tedy například jim umožnit, aby – pokud chtějí – společně navštěvovala kroužek, stejnou školu, třídu, aby měla společný pokoj a podobně.“

Domnívám se, že jsem jako dítě i dospívající dávala většinou přednost tomu být téměř kdekoli společně se sestrami. Čas od času se ale naskytla situace, kdy jsem se rozhodla vyrazit někam na vlastní pěst bez doprovodu sester. Jednala jsem tak většinou na základě toho, že jsem se zrovna chtěla věnovat něčemu jinému než další dvě trojčata nebo jsem jednoduše chtěla být někde jen sama za sebe. Vybavuji si také příklady, které by spadaly do pomyslné kategorie vymezování se vůči sourozencům, hledání vlastního prostoru, vlastní seberealizace. Například kolem mého jedenáctého roku věku, když jsem si šla do knihovny půjčit nějakou z knih spisovatele Jaroslava Foglara, záměrně jsem si nevybírala ty publikace, které už četly moje sestry. Upřednostňovala jsem

takové, jež žádná z mých sester ještě nečetla. Úplnou výjimkou však nebyly ani situace, kdy jsme si četly jednu knížku po večerech společně, nebo kdy jsem se začetla do nějakého příběhu právě na doporučení své sestry.

K tvorbě a vědomí vlastní identity podle mého názoru přispívá také dostatek prostoru pro rozhodování o sobě samém, o tom, jak bych rád trávil čas, jaké oblečení si chci dnes vzít na sebe, co si dám k obědu a podobně. Situaci svým způsobem obtížnější mohou mít vícерčata s postižením. Za dítě či dospělého s postižením v některých případech do jisté míry mohou rozhodovat častěji jeho sourozenci – dvojče nebo trojčata či další příbuzní. Pro člověka s postižením může být pak obtížnější uvědomovat si vlastní jedinečnost. Proto považuji za dobré, jak jen to je možné, přenechat rozhodování na daném člověku s postižením a zároveň ho v rozhodování např. o jeho přáních, výběru činnosti povzbuzovat. Mimo to názor člověka s postižením může být a bývá v mnohém obohacující.

3.5 VZTAHY V RODINĚ S DVOJČATY A TROJČATY

Tato podkapitola se zabývá bližším popisem vztahů, které v rodinách s dvojčaty a trojčaty vznikají. Jedním z nejmarkantnějších je vzájemné pouto mezi dvojčaty a trojčaty samotnými. Dále se jedná o vztah s rodiči a vztahy s dalšími sourozenci. Tato část je tedy členěna na následující celky:

- Vzájemný vztah mezi dvojčaty či trojčaty
- Vztah s rodiči
- Vztah s dalšími sourozenci

Velký význam má také vztah dětí s jejich prarodiči. Ty mají zvláště v rodinách s vícčaty vzhledem k náročnosti péče o děti zásadní postavení. O dvojčata a trojčata se kromě rodičů, babiček a dědečků starají také tety a strýcové a mnozí další příbuzní a známí.

3.5.1 VZÁJEMNÝ VZTAH MEZI DVOJČATY NEBO TROJČATY

„... Víš, co mě přitom napadlo? Kolik křtů jsi už za svou éru udělal? Víš to?“

Lubomír se rozesmál: „To se ptáš ty mě? Zrovna ty?“

„A proč bych se tě neptal? Vždyť děláš faráře stejně dlouho jako já a já se svých pokřtěných mrňousů nemůžu nějak dopočítat.“

„Já se, Jirko, směju, proto, že když jsi odešel, napadla mě stejná otázka. A ty pak přijdeš a zeptáš se na to samý. To je dobrý, co?“

„Jako vždycky. Za ty roky už jsme si mohli zvyknout, že nás často napadají stejné věci...“ (Peterová 2002, 41)

Výzkumy prokázaly, že již v době prenatalního vývoje je dítě velmi vyspělé. Může vidět, slyšet i reagovat. „Na ultrazvuku vidíme, že se dvojčata vzájemně dotýkají, dělají na sebe obličej, a pokud jsou ve společném plodové vaku, jedno druhému dokonce cucá paleček.“ (Cooperová, Hymasová 2013, 26) Zhruba od druhého trimestru těhotenství děti na sebe vzájemně působí, postupem času se interakce mezi nimi zesiluje, jedno dítě reaguje na dotek a tlak toho druhého či třetího. Pravděpodobně již v polovině druhého trimestru přibližně třetina pohybů dítěte vzniká jako reakce na sourozence. Ve chvílích, kdy jedno dvojče či další dvě trojčata tvrdě spí, se předpokládá, že energický pohyb bdělého sourozence nemá na ostatní žádný vliv. Zatím

vědci neznají způsob, jak prokázat jestli se už během nitroděložního vývoje mezi dvojčaty a trojčaty vytváří citová vazba. „Těžko se však můžeme domnívat, že vzájemná blízkost a dobře vyvinuté smysly nenarozených dětí zůstanou bez vlivu.“ (Cooperová, Hymasová 2013, 26)

Jelikož jsou dvojčata a trojčata od narození, vlastně už před narozením, stále spolu, jsou na sebe zvyklá, a to více než je tomu u ostatních sourozenců. Do jisté míry jsou také na sobě závislá. Vzájemné pouto, které se vytváří mezi identickými dvojčaty, je velice silné a pro ty, co nemají jednovaječné dvojče, jen obtížně představitelné. Často například jeden sourozenec druhého chrání, problémy a hádky řeší dvojčata i trojčata společně, vzájemně si pomáhají a jsou jeden druhému, popřípadě třetímu oporou. (Rulíková 2002)

Dvojčata a trojčata si jsou velmi blízká. Mnozí autoři píší o intenzivní lásce, která dvojčata spojuje. Můžeme se ptát, zda je pouto, jež vícercata váže, silnější než pouto mezi ostatními sourozenci. (Pons, Frydman 1998) Vítková-Rulíková (2009) uvádí, že toto pouto opravdu mnohdy silnější je. Dále podotýká, že dvojčata většinou bývají nejlepšími přáteli. Stejně tak tomu bývá i u trojčat. Neznamená to však, že by si dvojčata či trojčata byla svými jedinými kamarády. Stejně jako ostatní vyhledávají vícercata přátelství a blízké vztahy i mimo svoji rodinu.

Jedno dvojče během výzkumného rozhovoru uvedlo: *„Vystačily jsme si se sestrou spolu – například na hraní, když jsme byly menší, i potom později. Kamarády jsme sice měly, ale nebylo to něco takového jako nejlepší kamarádka. To mi tak nikdy nepřišlo... i když jsme si lezly na nervy. Většina holek má svoje nejlepší kamarádky, někoho, s kým si říkají všechno. Nejlepší kamarádky jsme byly prostě my dvě – spolu s Mončou.“*

Obdobný nebo možná ještě více blízký a silný vztah může vzniknout u dvojčat a trojčat, kde má některý ze sourozenců zdravotní postižení či znevýhodnění. Právě sourozenci jsou někdy těmi, kdo dítěti či dospělému s postižením nejvíce rozumí.

„Výsledky anket pro rodiče poukazují na velmi silnou citovou vazbu mezi dvojčaty a jen velmi zřídka hovoří o konfliktech.“ (Pons, Frydman 1998, 94)³² Stejně tak jako u sourozenců jednotlivě narozených, i u dvojčat a trojčat můžeme vnímat jistou

³² Překlad ze slovenštiny.

sourozeneckou rivalitu.³³ Některá vícerčata patří k těm více soutěživým, jiná ne. Dvojčata a trojčata se mezi sebou vzájemně srovnávají, a to i v souvislosti s rozvíjením vlastní identity. Dvojče i trojče se porovnává se svým stejně starým bratrem či sestrou, někdy také bojuje o pozornost rodičů. Jakékoli odlišnosti mohou být pro děti vzhledem k jejich shodnému věku těžko vysvětlitelné. Rivalitu mezi sourozenci ovlivňuje i to, že se v podstatě očekává, že budou stejní. (Vítková-Rulíková 2009)

Z vlastní zkušenosti mohu potvrdit, že tato soutěživost je někdy i takovým hnacím motorem, ať už k vyšším výkonům, originálním nápadům, nebo obecně tvořivosti. Pamatuji si, že když jedna moje sestra hned po příchodu ze školy vytáhla sešit s domácími úkoly a pustila se do jejich řešení, nutilo mě to úkoly začít také vypracovávat. A tak i přesto, že se mi do toho vlastně nechtělo a, nebýt z trojčat, sama bych se úkolům věnovala asi později během dne, začala jsem své úkoly také psát.

Velký vliv právě na vztah mezi dětmi mají sami rodiče. Někdy si vzájemné pouto svých vícerčat natolik idealizují, že vztah mezi rodiči a každým z dětí se stává druhořadým. Tomuto tématu se budeme podrobněji věnovat v následující části. (Pons, Frydman 1998)

Jedno z dvojčat zapojené do výzkumného šetření, které bude blíže popsáno v následující kapitole, vypráví:

„Pak nás obviňovali, že jsme telepaticky spojené, že víme o myšlenkách té druhé, protože jak jinak bych mohla vědět, že tamhle na tom rozcestí to bude. Takže je to částečně v tom, že se známe, ale částečně k tomu člověk ještě používá mozek. Ona se podívala na stejnou mapu, jako já jsem se podívala (...), jsme asi naladěné na podobnou vlnu.“

Někdy se mluví o tom, že dvojčata, případně také trojčata mají mimosmyslové vnímání. Existují sdělení o dvojčatech, která cítí bolest svého téměř stejně starého sourozence, která jeden druhému čtou myšlenky, zakončují si vzájemně výpovědi. Vědci však konstatují, že „dva různí lidé – manželé, blízcí sourozenci, dobří přátelé – kteří mají extrémní genetické podobnosti, sdílené zážitky a pevnou vzájemnou vazbu, mohou vykazovat podobný fenomén.“ (Vítková-Rulíková 2009, 76) Jednovaječná

³³ Rozpory, hádky či nenávisť mezi sourozenci se vyskytují především v období raného dětství nebo pak během dospívání, kdy takový projev může být obdobou sourozenecké lásky dvojčat či trojčat. (Pons, Frydman 1998)

dvojčata, respektive asi třetina z nich, ať už si tuto svoji schopnost uvědomují či ne, má mimořádný talent pro mimoslovní komunikaci, známou jako telepatie. Jedná se právě o telepatické předávání myšlenek, pocitů i fyzické bolesti. (Playfair 2006)

Během našeho dětství a dospívání jsme se sestrami častokrát pomyslely na to samé, jedna věděla, co chce ta druhá říci, napadaly nás stejné asociace. Vzhledem k našim podobným zálibám, zkušenostem a prožitkům, ale i postojům a hodnotám se možná není ani tolik čemu divit, alespoň pro mě to bylo něco poměrně samozřejmého. Někdy však si musela sestra, když jsme jí já či mé druhé trojče skočily do řeči a větu za ni dopověděly, obhájit svoji vlastní verzi výpovědi, vždyť přeci chtěla říci nebo zdůraznit něco jiného. Běžně jsme si však skákaly do řeči a předávaly si nit vyprávění. Došlo to dokonce tak daleko, že nás maminka varovala, abychom si na to dávaly pozor, jelikož by to někomu nemuselo být příjemné a nemusel by se v našem vyprávění orientovat. Od té doby jsme se na to snažily myslet a do řeči si tolik neskákat.

Jak jsme vyrůstaly, střídala se období, kdy jsem měla blíže k jedné a pak druhé své sestře – trojčeti. Svoji roli v tom hrálo také to, s kterou jsem trávila zrovna více času nebo která mi v něčem více rozuměla. I nyní mám moc ráda všechny své sestry, a co se týče těch z trojčat, v mém životě jsou chvíle a situace, které probírám s oběma z nich. Pak přichází i takové situace, kdy je mi jasné, že toto bych ráda probrala právě se svojí o dvě minuty starší sestrou, a jindy zas přichází chvíle, kdy bych chtěla mluvit právě s tou o tři minuty mladší.

Dvojčata a trojčata „spojuje jedinečné pouto a život prožijí jako tým i jako jednotlivci.“ (Cooperová, Hymasová 2013, 98)

3.5.2 VZTAH MEZI DVOJČATY NEBO TROJČATY

A JEJICH RODIČI

Se staráním se o dvojčata a trojčata se pojí hodně starostí, samotná péče o ně je velmi náročná, a to jak po fyzické stránce, tak po stránce materiálního a sociálního zabezpečení dětí. Autorky Josseová a Robinová (in Pons, Frydman 1998) nastínily některé tendence, ke kterým dochází ve vztahu rodičů, především matky, s jejich dvojčaty. Kupříkladu se jedná o sklon k rovnému přístupu k dětem, ten je podporován nedostatkem času pro každé z dětí. Jedná se o snahu matky neupřednostňovat jedno dvojče před druhým. To vede k tomu, že se matka „buď“ snaží dělat všechno pro obě děti

současně, anebo udělá tu stejnou věc nejprve pro jedno a potom pro druhé dítě. ... Například během hry bere matka každé dítě, pěkně jedno po druhém, a navrhuje jim přesně stejně se opakující hry a podněty,“ aniž by dbala na individuální reakce každého dítěte. (Pons, Frydman 1998, 85)³⁴

Další tendencí, která se může objevit, je právě upřednostňování jednoho z dětí.³⁵ Tato preference může být podmíněna na základě pohlaví dítěte, zdravotních komplikací, které dítě zažilo, nebo zdravotního postižení či znevýhodnění dítěte. Reakce rodičů však v tomto případě nejsou jednoznačné, privilegované postavení může mít jak dítě zdravé, tak dítě s postižením, jak chlapec, tak děvče. V dnešní době je snahou lékařů pouštět matku z nemocnice až se všemi dětmi najednou také proto, aby se předešlo přirozenému vzniku upřednostňovacích mechanismů.

Posledními vybranými tendencemi jsou takzvané dva protipóly, kdy v jednom případě je na prvním místě samotný vztah vícerčat, který se matka snaží chránit, v druhém pak je na prvním místě individuální vztah každého z dětí s matkou či oběma rodiči. U první situace se stává, že matka přehnaně hájící vzájemné pouto mezi svými dvojčaty přistupuje ke svým dětem jako k jedné osobě, k tomu může přispět i výše zmiňovaná snaha o rovný přístup³⁶ ke všem sourozencům. V druhém případě, kdy se matka snaží co nejvíce diferencovat svůj vztah k oběma dětem, respektovat jejich individuální zvyky a potřeby, zase dochází k tomu, že rodič omezuje vzájemné vazby mezi dětmi ve prospěch svého osobního vztahu s každým z dětí. S tímto vším se tedy mohou potýkat rodiče dvojčat především v období raného dětství svých dětí a najít tu správnou cestu nemusí být vždy jednoduché.

Oproti tomu rodiče trojčat většinou netrpí takovými pocity viny a neobávají se tolik toho, že by nějaké dítě mohli upřednostňovat před jiným jako rodiče dvojčat. Tato skutečnost je dána především tím, že rodiče trojčat jsou ještě více zatíženi materiálním a sociálním zabezpečením dětí a organizováním péče. Na sledování vztahů, které mezi dětmi vznikají, nemají tudíž tolik času. Samozřejmě i u rodičů trojčat se může objevit

³⁴ Překlad ze slovenštiny.

³⁵ Matka dětí „se tak dostává do situace, se kterou si neví rady – vždyť to přece nejde mít raději jen jedno dvojče! Přestože se v knihách některých psychologů píše, že je přirozené cítit ke každému samostatně narozenému dítěti něco jiného, maminka dvojčat se s tím jen velmi těžko smíruje a cítí vinu (málokdo však tento fakt veřejně přizná). Útěchou těmto maminkám může být to, že v takovéto situaci nejsou samy, že se nejedná o jejich selhání, ale o přirozený možný jev.“ (Rulíková 2002, 18)

³⁶ Nejedná se bezpodmínečně o spravedlivý přístup. Cooperová, Hymasová (2013, 79) objasňují: „Spravedlivý přístup k dětem nutně neznamená, že k nim budete přistupovat stále stejně.“

preferance některého z dětí. Téměř pro každou rodinu s dvojčaty a trojčaty platí, že dítě pocházející z vícčrat má se svojí matkou o něco méně intimní vztah než je tomu u dětí jednotlivě narozených. (Pons, Frydman 1998)

Matka dvojčat vypráví:

„Stejně se málokdy stalo, že by za mnou přišli (chlapci – dvojčata) s nějakým problémem, tak jako já jsem byla zvyklá chodit za svou matkou. Teprve později mi došlo, a oba mi to také po letech potvrdili, že neměli potřebu se svěřovat dospělým, že se svěřovali jeden druhému, a teprve, když to bylo pro ně neřešitelné, šli za některým z rodičů nebo také za babičkou a dědečkem.“ (Rulíková 2002, 17–18)

Vítková-Rulíková (2009) však také poznamenává, že dospívající dvojčata si jsou často s rodiči bližší, než je tomu u ostatních dětí.³⁷ Snáze přijímají hodnoty svých rodičů, pravděpodobně z toho důvodu, že tak činí i jejich dvojče (u trojčat pak trojče nebo další dvě trojčata). Odmítnout to, co říkají rodiče, a bojovat proti tomu, by tedy mohlo také znamenat jít proti svým sourozencům či svému sourozenci. Většina dvojčat a trojčat se pro tuto možnost raději nerozhodne. Jindy se však mohou vícčrata společně o něčem dohodnout a jít za tím i přes vůli rodičů či jiné authority, pak taková početní převaha může hrát poměrně znatelnou roli.

Cooperová, Hymasová (2013) radí rodičům dvojčat, aby se svými dětmi jednali spravedlivě, nikoli shodně. Běžně přicházejí chvíle, kdy jedno dítě potřebuje více pozornosti a péče než to druhé. Je dobré přijmout, že někdy se jako rodiče budeme moci věnovat jen jednomu z dětí,³⁸ v těch momentech je pak třeba u ostatních sourozenců (zvláště v období dětství) zkontrolovat, zda jsou v bezpečí. Jak bylo zmíněno již výše, některé rodiče může trápit pocit, že své děti nemají rádi stejně, těm pak autorky doporučují, aby se snažili „neanalyzovat své střídavé pocity a nepeskovat se za ně.“ Pokračují ujištěním: „Projevy obou dětí se budou neustále měnit, a i když vaše láska není vždycky srovnatelná, je rovnocenná.“ (Cooperová, Hymasová 2013, 99) Vančurová-Fragnerová (1966) varuje před dáváním jednoho dítěte za příklad tomu druhému či třetímu, a to zvláště když u toho prvního dítěte vnímáme více úspěchů

³⁷ Totéž bude platit i pro trojčata, dále Vítková-Rulíková užívá označení vícčrata.

³⁸ Trávit čas „občas s každým dítětem zvlášť – jeden na jednoho“ je zároveň jedna ze základních rad pro rodiče vícčrat. „Děti v každém věku a období touží mít rodiče jen a jen pro sebe.“ (Vítková-Rulíková 2009, 95)

a pozitivních vlastností. Takové jednání může vést spíše k nevraživosti, žárlivosti a zatvrzelosti vznikajících z pocitu méněcennosti, ne pak k napodobení dobrého příkladu.

Starat se o dvojčata či trojčata umožňuje, a svým způsobem i vyžaduje, větší míru zapojení druhého rodiče. Otcové dvojčat objasňují, jak je jejich postavení v rodině s vícčraty jedinečné. Už od samého začátku je jejich role v životě dětí a účast na ní aktivnější. To je přínosem také pro vzájemné porozumění a úctu jednoho partnera k druhému. (Cooperová, Hymasová 2013)

Když jedou děti poprvé na letní stanový tábor, školu v přírodě, lyžařský kurz či jiné podobné akce, rodiče dvojčat a trojčat, pokud jedou děti na akci společně, mohou být ve svých obavách o potomky o něco klidnější. Vědí, že tam jejich děti nejsou samy, každé tam má své dvojče či svá dvě trojčata. To dokládají i následující slova matky dvojčat Miloše a Luboše z publikace Peterové (2002, 61):

„Dávejte pozor a spoléhejte výhradně jeden na druhýho. Proto jste se narodili hned dva, abyste se ochraňovali! Pamatujte na to!“

3.5.3 VZTAH DVOJČAT A TROJČAT S DALŠÍMI SOUROZENCI

Do přípravy domácnosti na narození vícčrat by měli rodiče zapojit také budoucí starší sourozence vícčrat, pokud již nějaké děti mají. Je dobré, když je starší dítě přiměřeným způsobem seznamováno s vybranými aspekty těhotenství a vývoje svých sourozenců. Po vstupu dvojčat a trojčat do rodiny se chování staršího dítěte může dost změnit,³⁹ na což by rodiče měli být připraveni. Někdy děti nové sourozence zprvu nadšeně vítají, když však zjistí, že tu s nimi budou stále, začnou se vůči nim chovat zatrpkle. O to více je třeba, aby rodiče trávili čas o samotě i se staršími dětmi, byli vnímaví k jejich potřebám a příchozí návštěvy se věnovaly nejen malým dvojčatům či trojčatům, ale i starším dětem. Starší sourozence je pak možné zapojit do dění v rodině a péči o vícčrata, dosud platné požadavky rodičů na ně by se však neměly měnit nijak výrazně. (Cooperová, Hymasová 2013) Změny, které v rodině nastanou po narození sourozenců, je vhodné se starším dítětem předem probrat. Další radou bývá vytvořit prostor pro soukromí starších sourozenců. V neposlední řadě pak také nebýt ve výchově

³⁹ Dítě například začne dělat věci, které už dávno překonalo (chtít dudlík, pít z lahvičky), mimo to jakoby posune úroveň svého intelektu na úroveň mladších sourozenců či se bude chovat k mladším sourozencům zle. Tyto projevy časem přejdou. I v těchto chvílích je dobré přistupovat ke staršímu dítěti stále s trpělivostí a vše mu znovu pokojně vysvětlovat. (Rulíková 2002)

dvojčat a trojčat o moc benevolentnější, než tomu bylo při výchově staršího dítěte, které pak takovou situaci těžce nese. (Rulíková 2002)

Na dvojčata a trojčata je v období jejich dětství i dospívání upnuta poměrně velká pozornost, bývají středem zájmu. To může být těžké zvláště pro jejich sourozence, kteří mohou mít pocit, že jsou opomíjeni, že se o ně ostatní dostatečně nezajímají. Rulíková (2002) doplňuje tuto skutečnost postěžováním si jedné dívky, starší sestry chlapců – dvojčat. Jakmile dívčini bratři začali navštěvovat stejnou střední školu jako ona, měla tato dívka pocit, jako kdyby náhle ztratila svoji jedinečnost a stala se pouze „sestrou dvojčat“. A tak jako je důležité podporovat rozvoj nadání, zálib a individuality každého z dvojčat či trojčat, stejně tak podstatné je podporovat osobité nadání a schopnosti jejich bratrů či sester. Zároveň nemusí být vždy šťastným nápadem, že budou všichni sourozenci chodit do stejné školy.

Pokud se v rodině vícerčata příliš berou jako samostatná jednotka, mohou se ostatní sourozenci či jeden sourozenec cítit o to více osaměle. Rodiče by měli být a často bývají svým způsobem také oddělenou jednotkou, pokud v rodině vznikne další takovýto svým způsobem uzavřený celek, který tvoří dvojčata či trojčata, může to způsobovat pocit izolovanosti u dalšího sourozence. (Rulíková 2002) Je však třeba uvědomit si, že se této skutečnosti není úplně možné vyhnout. Jak poznamenává Leman (2000) dvojčata, ať už jednovaječná nebo dvojvaječná, tvoří vždy zvláštní kapitolu. Totéž platí i pro trojčata a další vícerčata. Není však nutné tuto výjimečnost ještě sytit, obzvláště vzhledem k dalším sourozencům.

Alžběta, starší z dvojčat, vyličila svůj názor na vztah se sestrou – svým dvojčetem následovně: *„Já si myslím, že je to mnohem intenzivnější než vztah s naší další sestrou. Tím, že jsme od malička vyrůstaly spolu až někdy do vysoké. Chodili jsme do stejné školy, měly jsme stejné zájmy, pak jsme dlouhou dobu spolu vedly oddíl. Tak jsme už věděly, co od té druhé můžeme čekat. Tudiž to je mnohem intenzivnější, si myslím. A to tím, že si víc rozumíme, a některé věci už nám přijdou automatické, nemusíme to vysvětlovat. Takové naladění na podobné notě i vtom, co nás baví. Záliby máme v podstatě podobné. V porovnání se třetí sestrou to je jiné.“*

Pro dvojčata a trojčata je obvyklé se o své rodiče s někým dělit, proto narození mladšího sourozence nemusí prožívat tak žárlivě jako starší jednotlivě narozené dítě. Hrozí zde však hned dvě úskalí, jednou z nich je rozmazlování mladšího sourozence jak

samotnými vícerčaty, tak rodiči, kteří mají najednou, jelikož se jedná jen o jedno malé dítě nikoli dvě či tři, na novorozence spoustu času. Druhým nebezpečím je již zmiňovaný pocit osamělosti, který může mladší dítě vícerčat prožívat. Předně proto, že většinou nebude přibíráno do her a dalších aktivit svých sourozenců, kteří jsou zvyklí si vystačit sami. Pomocí pak může být cílené zapojení nejmladšího dítěte do činností a událostí, které se týkají jeho starších sourozenců.⁴⁰ (Rulíková 2002)

Setkáváme se také s rodinami, kde vyrůstají dvojce dvojčata.⁴¹ Z výpovědi matky šesti dětí, z nichž právě čtyři děti se narodily jako dvojčata, vyplynulo, že zbylé dvě děti si někdy povzdechnou nad tím, že také nemají svoje dvojče. Z jejich pohledu by to bylo přeci spravedlivé. Doslova mi matka dětí sdělila: *„Ty dva nejmladší občas, když mě chtějí vytočit, tak si stěžují, že nemají dvojče.“*

Ti, kdo tedy čas od času potřebují zvláštní „porci“ pozornosti, nejsou pak tolik ani samotná vícerčata, jako jejich sourozenci. (Rulíková 2002)

Leman (2000) uvádí, že pro dvojčata (potažmo jejich sourozence) je nejlepší, když se narodí jako poslední z dětí v rodině. Starší děti spíše zvládnou specifika zacházení s vícerčaty, nejmladší dítě může mít problémy, zároveň o pozornost a zájem rodiny běžně upřené na benjamínka se bude muset s dvojčaty či trojčaty dělit.

Na druhé straně to, jestli dvojčata a trojčata ještě mají, nebo nemají další sourozence, je také svým způsobem určující, jak potvrzují výpovědi Romana, Lili a Miriam, kteří se zúčastnili výzkumného šetření. Pro samotná vícerčata může být velkým přínosem, když mají například mladšího sourozence. Roman vypráví, jak se od své sestry naučili být více společenští: *„Vztah s naší sestrou nás hodně ovlivnil. I když je o 3 roky mladší, je docela vyspělá. Dlouhou dobu byla na podobné úrovni jako my a navzájem jsme se učili. To nás také ovlivnilo. Společensky.“* Lili pak objasňuje, jak se díky narození dalšího sourozence učila nebýt sobecká: *„Obrovskou roli v mém životě sehrálo narození další sestry (mladší). Naučila jsem se považovat někoho za přednějšího než sebe, naučila jsem se být tady pro ni a případně jí pomoci. V dětství jsem tenkrát asi svá trojčata považovala za kus sebe, nevnímala jsem nás příliš*

⁴⁰ K osamocení dítěte a pocitu výjimečnosti jeho sourozenců přispívá také, když má svůj vlastní pokoj, zatímco dvojčata či trojčata jsou v pokoji spolu. Rulíková (2002) vysvětluje, že lepšími variantami je, když má svůj pokoj každé z dětí, nebo když bydlí všichni ve společném pokoji, či je mladší dítě v pokoji se sourozencem stejného pohlaví (pokud se jedná o vícerčata různého pohlaví).

⁴¹ U žen, kterým se již jedna dvojvaječná dvojčata narodila, „je pravděpodobnost, že budou mít další dvojčata, až čtyřikrát vyšší než u průměrné ženy.“ (Vítková-Rulíková 2009, 21)

odděleně; ale díky své mladší sestřičce jsem se naučila být někým, kdo nabízí pomoc, kdo je ohleduplný, kdo nesoupeří o nejlepší místo.“ S tím se shoduje i tvrzení Miriam, sestry Lili: „Maminka nám kdysi vyprávěla, že jsme jako malé byli trochu jako tři jedináčkové. Vnímali jsme to, že jsme něčím zajímavé, vzácné, že je většina pozornosti a péče upřena na nás. A když se narodila naše mladší sestřička, začali jsme se chovat jinak, méně jsme se spolu hádali a prali, celkově jsme se tím asi změnili k lepšímu. Pamatuji si, jak jsem se o ni vždy ráda starala a hrála si s ní.“

3.6 ROZDĚLENÍ DVOJČAT ČI TROJČAT

Zdeněk zvážněl.

„Jirko, poprvé se rozdělíme. Poprvé nebudeme spolu. Ráno se probudím a ty tam nebudeš.“

„Vidíš, ani mi to nedošlo. Neumím si sám sebe bez tebe představit. Zdeňku, mám strach.“

„Já taky.“

„Víš co? Budeme si psát. Jak nás něco napadne, hned s tím na papír a do obálky. Platí?“

„Ruku na to.“

V Aši dne 10. Května 1947

... A co děláš Ty? Pořád se s tím nemohu srovnat, že nejsme spolu. Ale za pár týdnů budou letní prázdniny a sejdem se v Praze. Už aby to bylo. Nemůžu se dočkat! Tak ahoj a drž se!

Tvůj Zdeněk

(Peterová 2002, 28)

Pouto mezi dvojčaty je různé, někdy je však tak silné, že eventuální oddělení i jen na krátký čas, by mohlo být pro sourozence více traumatem než pomocí. Většina dospělých dvojčat, co navštívila „Klub dvojčat a vícečat“, vyjádřila svoji spokojenost s tím, že jsou dvojčata, a potvrdila, že se nikdy v dětství o rozdělení nesnažila. V období puberty se však někdy vícerčata chtějí separovat od svého sourozence, nicméně tyto snahy trvají jen určitý čas. Při nedobrovolném odloučení mohou mít dvojčata a trojčata větší pocit zranitelnosti a smutku, cítit se nesvá a dělat si starosti s tím, jak se jejich sourozenci, či sourozencům vede. Jindy si od sebe vícerčata ráda na chvíli oddechnou a o to více se pak na sebe těší. (Rulíková 2002)

„Jsou děti, které na sobě vzájemně velmi lpí, a je pro ně důležité nechávat je ve školce a pak i ve škole spolu. Naopak existují dvojčata, u nichž je zřejmé, že chtějí jít cestou odlišení. V pubertě přichází přirozené období, kdy každý člověk hledá sám sebe, a i vztah mezi dvojčaty prochází různými vývojovými obdobími, kdy se může střídát vzájemný příklon, ale i touha odlišit se, vzdálit se od sourozence a hledat si své vlastní kamarády a styl života.“ (Beranová in Labudová 2012, 91)

Otázka rozdělení dvojčat či trojčat se objevuje nejčastěji v souvislosti se školní docházkou. Někteří rodiče s rozdělením svých vícčrat velmi razantně nesouhlasí. Bývá tomu tak zejména proto, že nechtějí, aby jedno či více z dětí byly upřednostněny například tím, že jedno dítě již bude moci začít chodit do školy a druhé ještě ne. Především pak si jsou rodiče jisti tím, že by vzájemné odloučení mohlo způsobit jejich dětem utrpení, což bývá přední příčinou jejich nesouhlasu. Tam, kde hrozí nebezpečí, že by jedno dítě bylo zastíněno jiným, čímž by bylo dítěti bráněno například v rozvoji vyjadřovacích schopností, je třeba se touto otázkou vážně zabírat. Zvláště v případech, kdy jsou děti na rozdílné intelektové úrovni nebo se některé z vícčrat projevuje jako dominantní a jiné jako ovládané, zvažují rodiče i odborníci možnost rozdělení dvojčat či trojčat. Před touto otázkou stojí často také speciální pedagogové, kteří jsou rodičům oporou a průvodcem při jejich rozhodování. Výhody oddělení vícčrat spatřují pedagogové a vychovatelé zvláště v tom, že děti mají stejné šance, mohou se lépe rozvíjet, vyjadřovat se samy za sebe a ne jako součást týmu. Samotná vícčrata se však často brání takovému rozhodnutí. Neexistuje žádné univerzální řešení, ani uspokojující vědecké studie, které by přinášely odpověď na to, jak se rozhodnout. Otázka rozdělení dětí by tedy měla být posuzována individuálně, od jedné rodiny k druhé. (Pons, Frydman 1998)

Vítková-Rulíková (2009) poznamenává, že některé nedávné zahraniční výzkumy poukázaly na to, že rozdělení dvojčat či trojčat může nepříznivě ovlivnit jejich vztah ke škole a zkušenost s ní. V potaz je nutné brát mimo jiné míru spolupráce a soupeření mezi dvojčaty či trojčaty, styl učení každého z dětí i změny, které vstup do školy přináší.

Pan Jaroslav napsal: „I s krátkým odloučením dvojčat je to někdy problematické. Bratr jel s tetou do Českých Budějovic, já do tábora v Městečku Trnávka. Oboustranně jsme ro brali jako křivdu a dodnes je v mysli temné místo, prázdnost po informaci, co prožíval druhý.“ (Vítková-Rulíková 2009, 104)

„Já bych se zbláznila jít bez sestry,“ líčí Monika. „Jedna z variant, že se to bude řešit, nastala v sedmé třídě. Šly jsme na šestileté gymnázium a v sedmičce jsme dělaly zkoušky na gymnázium. A mám pocit, že se nás předtím ptali: Co kdyby to jedna udělala a druhá ne? Zůstaly byste na základní škole, nebo byste šly? ... Nevím, neřešíme to. Prostě jsme šly na takové gymnázium, na které ze čtyřiceti lidí brali třicet, nebo tak

něco. Takže jsme se dostaly obě dvě, a tak jsme to neřešily. A já doposud nevím, jak bychom se rozhodly. Jsem strašně ráda, že se to neřešilo, protože nevím.“

Obtížné zvládání toho nebýt se svými blízkými sourozenci vyplývá z pevného pouta, které mezi sebou dvojčata a trojčata mají. Být spolu jim podle mé vlastní zkušenosti zároveň dodává pocit jistoty a bezpečí. Přesto se však dvojčata i trojčata musí učit tomu být jeden bez druhého, jednat sám za sebe. Domnívám se však, že si svůj čas pro to najdou sami.

3.7 ÚMRTÍ DÍTĚTE BĚHEM VÍCEČETNÉHO TĚHOTENSTVÍ, PORODU ČI BĚHEM ŽIVOTA

„Byl to docela šok. V té době mu šlo i o život. Takže to byla hrůza. Ale nakonec se z toho dostal, tak jsme za to rádi. Protože trojčata jenom dva, to by bylo takový jako... To by nebylo ono ve dvou.“ (Z výzkumných rozhovorů)

Ať už se o tom mluví, nebo ne, k těhotenství a životu s dvojčaty i trojčaty někdy také patří smrt jednoho či více dětí. Tento smutný okamžik může přijít jak během těhotenství či krátce po porodu, tak během života.

Někdy, například v době prenatalního vývoje dětí se na rozhodnutí o životě a smrti mohou podílet také rodiče, jindy se na jejich názor nikdo neptá a takové věci v životě zkrátka přicházejí. Pokud by pokračující vývoj jednoho z dětí mohl ohrozit životy či zdraví těch dalších, lékaři zpravidla rodičům nabízejí možnost provedení redukce vícečetného těhotenství.⁴² Rodiče nemívají mnoho dní na rozmyšlení a konzultace s odborníky i se svými blízkými. Jedná se o neuvěřitelný nápor, kterému partneři musí čelit, musí učinit rozhodnutí, zda zvládnout případnou ztrátu jednoho či více ze svých často vytoužených dětí, nebo nechat ostatní děti vystavené množství rizik, které konkrétní těhotenství přináší. Psychický tlak, který tato situace vyvolává a dlouhodobě způsobuje, je nesporný, na poli literatury a výzkumů patří však k těm nejméně prostudovaným a známým. (Vítková-Rulíková 2009)

Ne vždy však lze redukci uskutečnit, děti mohou být v daný moment v takové poloze, že není možné zákrok provést. Matka, která kdysi zažila podobnou situaci, vyjádřila svůj názor následovně: „Kdybych se dnes dostala do stejné situace, pro redukci se nerozhodnu. Asi se budete divit, ale pro mě je ztráta embrya nebo plodu, jak říkají lékaři, velice těžká a příliš ji nerozlišuji od ztráty po porodu. Má-li se tak stát přirozeně, jsem schopna se s tím vyrovnat snáz než z vlastní vůle.“ (Rulíková 2002, 77)

⁴² „Redukce vícečetného těhotenství se primárně provádí u trojčetných a vícečetných gravidit. ... Tato těhotenství prakticky nelze donosit a hrozí narození těžce nezralých dětí, což pro ně může být vážným zdravotním handicapem. ... Redukce se provádí obvykle bez narkózy, v 10.–12. týdnu těhotenství. Při redukci je pod kontrolou ultrazvuku vstříknuta do plodu látka, která ho usmrtí,“ uvedl MUDr. Jan Šulc. (Odpovědنا (FAQ) [online], 2004)

„Riziko ztráty celé gravidity po tomto výkonu nepřesahuje obvykle 5% - 10%. Je tedy významně nižší oproti riziku pro plody i matku v případě dalšího současného vývoje všech plodů v děloze. Redukce embryí může být ale z etického hlediska velmi problematická a ne pro každého je přijatelná. Konečné rozhodnutí je proto vždy na těhotné ženě.“ (Redukce vícečetného těhotenství [online], 2008–2014)

Paradoxem radosti a smutku bývá, když během porodu či krátce po porodu nějaké z dětí zemře. Jak se má člověk radovat z narození jednoho nebo dvou dětí a zároveň prožívat smutek ze ztráty těch dalších? Tato až schizofrenní situace bývá navíc vyhrocena blahopřáními k narození dítěte, která nic neví anebo mlčí o smrti zbývajících dvojčete, trojčete či zbylých trojčat. Rodiče se často ptají, jestli jsou v takovém případě jejich děti pořád trojčaty, i když jeden jejich sourozenec zemřel. Na jednu z takových otázek Vítková-Rulíková (2009, 49) odpovídá: „Ano, vaše děti jsou dál vnímány tak, jak byly počaty, a vy jste pořád rodiči trojčat. Nic to nemůže změnit. Rozdíl je jen v tom, že máte dvě děti tady na zemi a jedno v nebi.“ Základy vzájemné lásky a pouta mezi vícerčaty se utváří již během prenatalního vývoje dětí. Děti jsou stále trojčaty. Není tedy správné mluvit o dětech, které přežily, pouze jako o dvojčatech. Vždyť tím bychom popřeli narození a krátký život jejich sourozence. Ač příbuzní této situaci rozumí a vnímají děti jako dvě z trojčat, daleko obtížnější je přimět k pochopení širší okolí.

Většinou bývá lepší, když děti o svém zemřelém sourozenci vědí. Jejich reakce jsou různé a odpovídají individualitě každého dítěte. Rodiče by měli být připraveni zodpovědět jejich otázky a podat jim informace způsobem vhodným pro konkrétní věk a vývojový stupeň svých dětí, a to i v průběhu jejich života. Nebát se otevřeně hovořit o nenarozených či zemřelých dětech může být pomocí pro celou rodinu.

Pokud zemře sourozenec, ať už v období svého dětství, dospívání či v pozdějších letech, týká se tato ztráta v podstatné míře již nejen tolik rodičů zemřelého, ale také jeho sourozenců. Pons, Frydman (1998) přibližují osud dvojčat Hamnet a Judith, která se narodila na sklonku šestnáctého století Williamu Shakespearovi a jeho manželce Anne Hathawayové. Hamnet zemřela, když jí bylo jedenáct let. Judith se ze ztráty své milované sestry nikdy nevzpamatovala. Silné pocity osamění prožíval také Elvis Presley, jehož bratr – dvojče zemřel krátce po porodu. Elvisovy hluboké deprese pramenily právě z celoživotního vnitřního pocitu osamělosti, který byl způsoben přerušením silného vnitřního pouta mezi dvojčaty. (Rulíková 2002)

Já sama jsem vděčná Bohu, že jsem nemusela prožít ztrátu žádné ze svých sester. Něco takového si neumím vůbec představit. Myslím, že by v mém životě zůstalo prázdné místo, které by jen obtížně šlo něčím zaplnit, vlastně se domnívám, že by ani zaplnit nešlo. A tak si při psaní této práce, čím dál tím více uvědomuji, že život je dar. Chci být vděčná za to, že jsem takový dar dostala v podobě svého života i života svých blízkých, a vážit si takového daru, dokud ho mám.

3.8 VYBRANÉ ASPEKTY OBJEVUJÍCÍ SE BĚHEM VÝVOJE DVOJČAT A TROJČAT

Dvojčata a trojčata se sice vyvíjejí svým individuálním způsobem, zároveň pro ně ale často platí to, co pro každé jiné dítě. Přesto je však dobré si uvědomit a počítat s tím, že se jejich vývoj i výchova mohou v některých oblastech lišit. Také je zapotřebí mít na paměti, že každá dvojčata a trojčata jsou jedinečná, a tak ne vždy se jich většinové zásady musí týkat.

3.8.1 DĚTSTVÍ A ŠKOLNÍ DOCHÁZKA

Péče o dvojčata a trojčata je zvláště v jejich dětství velice psychicky, fyzicky i finančně náročná a je téměř nemožné zvládnout ji bez pomoci někoho dalšího. Proto Cooperová, Hymasová (2013) radí rodičům, aby přijímali nabízenou pomoc a učili se vyjádřit svůj názor, sdělit příbuzným a známým, s čím mohou pomoci a jak by si jejich pomoc představovali. Rodiny také mohou využít profesionálních služeb. Velice důležité však je, aby si rodiče s pomocníky dobře rozuměli a jejich přítomnost byla pro děti i rodiče přínosná a ne naopak.

Kapitola sama pro sebe jsou pak úskalí, jež potkávají rodiče, kteří vyrazí se svými vícerčaty s kočárkem pro dvojčata či trojčata na procházku, výlet nebo jen něco zařídit. Dostat se s kočárkem do autobusu, obchodního domu nebo například do nemocnice či na úřad může představovat značný problém. Na některých místech se s kočárkem nedá projet dveřmi, vejít se do výtahu či na jezdící plošinu nebo schody. Vítková-Rulíková (2009) v této souvislosti hovoří o „syndromu kočárkového stresu“, který je již ve Spojených státech amerických definován jako lékařská diagnóza. Můžeme si ho připodobnit například k stresu, s kterým se potýkají řidiči na silnicích.

Weissbluth (2010) zdůrazňuje potřebu pravidelného a vhodně načasovaného spánku pro děti i rodiče, a to zvláště v raném dětství i předškolním věku dětí. Není dobré výuku spánkových návyků dvojčat a trojčat podceňovat, je možné zaměřit se například na synchronizaci spacích režimů dětí. Mezi důsledky nezdravého spánku patří vyčerpání, špatné nálady, zhoršené sociální a studijní chování,⁴³ dále omezení

⁴³ Např. častější hyperaktivní, vzdorující a agresivní jednání.

poznávacích schopností, narušení osobnosti,⁴⁴ oslabení koordinace oko – ruka a mimo jiné může vést nezdravý spánek také k častějším zánětům, zvýšenému krevnímu tlaku, zvýšené hladině stresových hormonů a narušení hospodaření s glukózou. (Weissbluth 2010, 19)

Vlivem předčasného narození se objevuje opoždění v růstu, jež je patrné zejména v mírách výšky a hmotnosti. U některých vícčrat také dochází k opoždění vývoje řeči. Toto opoždění se projevuje především v gramatické rovině řeči.⁴⁵ Podle některých autorů je však tento deficit kompenzován bohatší emocionální složkou komunikace.⁴⁶ Někdy se vícčrata dorozumívají svojí vlastní řečí, respektive jejich řeč obsahuje upravené výrazy, zkomolená slova či speciální označení, která jsou srozumitelná jen jim, případně jejich blízkým. Jednou z charakteristik dvojčat a trojčat je také to, že v dětství i dospělosti častěji užívají výrazu „my“, než výrazu „já“. (Pons, Frydman 1998)

Obvykle do dětství vícčrat patří také hra, při které se jedno dítě vydává za druhé, případně druhé za třetí. (Pons, Frydman 1998) Pro děti to bývá většinou legrace, pro dospělé už někdy méně. Později tato hra ztrácí smysl, zvláště v období, kdy dvojčatům a trojčatům začne více záležet na tom, aby je ostatní rozlišovali, a objevuje se už jen ve výjimečných chvílích, například 1. dubna „na apríla“ nebo když do školy přijde nový vyučující a podobně.

Trojče Roman vypravuje: *„Ted’ se k tomu společnému oblékání zase někdy vracíme. Nedávno jsme měli oslavu dvacetin a udělali jsme takový vtípek, že jsme si všichni vzali stejnou košili. Babičky z toho měly hrůzu. Nás nemohli poznat. Oni nás taky moc často nevidí, třeba jednou za měsíc, podle toho, jak to vyjde. Takže to byla sranda.“*

Důležitým mezníkem ve vývoji každého dítěte je začátek školní docházky. S tím souvisí výběr vhodné školy, popřípadě třídní učitelky a již zmiňovaná otázka rozdělení dvojčat a trojčat, například přihlášením každého z dětí do jiné třídy nebo školy. Výjimkou není ani zvažování odkladu školní docházky u toho dítěte, které je

⁴⁴ „Děti jsou věčně nespokojené, výbušné, vystrašenější a méně přizpůsobivé.“ (Weissbluth 2010, 19)

⁴⁵ Opoždění je zřetelné například na prvních slovních asociacích, prvních větách a na používání osobních zájmen. (Zazzo in Pons, Frydman 1998)

⁴⁶ Užívání více citoslovcí, rozkazů, hrozeb apod., to vše je v řeči vícčrat velmi dobře rozvinuté. (Dayová in Pons, Frydman 1998)

například v některých vývojových oblastech na nižší úrovni než jeho sourozenci. V hledání řešení na tuto otázku mají jednu z hlavních rolí rodiče, případně další příbuzní včera, ale především také speciální pedagogové a psychologové, kteří poskytují rodičům poradenskou pomoc. U dvojčat a trojčat se také poměrně běžně objevují specifické poruchy učení, což vyžaduje trpělivost a speciálně pedagogickou péči. Rovněž je třeba nalézt vhodný systém a způsob pro vypracovávání domácích úkolů, někdy je možné dělat úkoly s dětmi najednou, jindy je nutné pracovat s každým dítětem zvlášť. (Vítková-Rulíková 2009; Rulíková 2002) Dvojče či trojče s postižením zároveň může mít jiné speciální vzdělávací potřeby než jeho sourozenci. Často si ale také dvojčata a trojčata vypomohou vzájemně, rodiče se někdy nestačí ani zapojit a už je dílo hotové.

3.8.2 DOSPÍVÁNÍ A DOSPĚLOST

Tak jako přichází puberta u dětí jednotlivě narozených, přichází i u dvojčat a trojčat, a to svým způsobem hned dvakrát či třikrát. Náctiletí dosahují vrcholu intelektového vývoje, objevují svůj vnitřní svět, stávají se samostatnými. Silně prožívají své emoce, které jsou jejich intimní záležitost. Ironie a nevhodné vtipy se jich niterně dotýkají a zraňují je. Do popředí vystupují různá citová vzplanutí a sexuální touhy, velmi důležitá je hodnota přátelství. V období dospívání se také rozvíjí schopnost reflexe, jež je zaměřená na vlastní osobu i na okolí, časté jsou bystré, většinou kritické soudy, avšak nepodložené životními zkušenostmi a ještě stále silně ovlivněné citovým prožíváním. (Matějček 2005)

Obzvláště během dospívání záleží dvojčatům a trojčatům na tom, aby je okolí rozlišovalo a respektovalo jako samostatné jedince, vnímalo rozdíly, které mezi sebou mají. Vícčata se tomu většinou samy snaží pomoci, jinak se oblékají, mají různé účesy a podporují jakoukoli přijatelnou možnost odlišení se od sourozence. V této době se dvojčata a trojčata také někdy mezi sebou více hádají, což ale většinou s pohledem do budoucna ještě více utuží jejich vzájemné pouto. V některých případech se vícčata naopak semknou a bojují proti rodičům či jiným autoritám. (Rulíková 2002)

Jednou z nesporných výhod je, že ve dvou či ve třech se náctiletí tolik nestydí. Mohou si proto dovolit jít na ples, večírek, fotbalový zápas... Spoustě nejistým situacím mohou čelit společně. Dokonce „dvě rozsáhlé studie provedené ve Finsku zjistily, že

dvojčata pila alkohol a kouřila méně často než jejich vrstevníci, kteří nejsou dvojčaty nebo vícerčaty. Vědci, kteří sledovali 284 dvojčat od těhotenství po dospívání, došli k závěru, že pouto vytvořené mezi dvojčaty poskytlo těmto dospívajícím sílu potřebnou k tomu, aby řekli – díky, nechci – nebezpečnému chování.“ (Vítková-Rulíková 2009, 140) Výzkumy dvojčat potvrzují i to, že vícerčata patří mezi populární a společensky aktivní⁴⁷ jedince, v čemž výrazně předčí své jednotlivě narozené spolužáky.

Dospívající či dospělá vícerčata se posléze vyrovnávají s odloučením, které většinou přichází. Některý ze sourozenců si totiž najde partnera, ožení se či vdá. Stává se, že ten, který v tu chvíli nemá přítele či přítelkyni, se cítí osamělý, někdy také na svého nebo na své sourozence žárlí. Nejsilnější vzájemnou vazbu mezi sebou mívají ženy – jednovaječná dvojčata. Manželky mužů – dvojčat obvykle hůře přijímají svého švagra (manželovo dvojče), respektive mu závidí silné citové pouto, které má s jejich manželem. Manželé dívek – dvojčat tuto žárlivost většinou neprojevují. Stává se, že když kupují něco pro svoji ženu, pořídí dárek rovnou dvakrát – i pro svoji švagrovou. „Dospělá dvojčata si zpravidla nevědomky hledají k sobě takového partnera, jakým pro ně bylo (a je) jejich druhé dvojče. Když pak už mají své vlastní rodiny, často se společně stýkají, jezdí společně na dovolenou, na víkendy. Možná i díky tomu, že si našli partnera podobného svému dvojčeti, vycházejí spolu dobře i manželé nebo manželky dvojčat.“ (Rulíková 2002, 119)

Když moje sestra jako první z rodiny začala s někým chodit, dost významně jsme to se sestrou, mým druhým trojčetem, vnímaly. Přestože jsme měly a dodnes jejího přítele máme rády, měla jsem pocit, že nám svým způsobem naši sestru bere. Najednou dávala přednost jemu a byla s námi méně často než dříve. A tak jsem měla toho času asi o něco blíže k sestře, která s nikým v tu dobu nechodila. Na novou skutečnost jsem si postupem času zvykla. Jejich svatbu jsem prožívala na jednu stranu jako velice krásný a šťastný moment, na druhou stranu i jako něco smutného, něco, co znamenalo, že od nás sestra odejde a nebude s námi už bydlet. Nyní jsem i já vdaná. Se všemi třemi svými sestrami se poměrně často vídám a svým dvěma trojčatům pravidelně telefonuji. To, že jsem se vdala, mě svým způsobem zase přiblížilo ke své sestře, která měla svatbu jako první. Dnes bych řekla, že mám k oběma svým trojčatům stejně blízko a mám je obě

⁴⁷ Společensky aktivním chováním jsou myšleny např.: schopnost druhé vést, kontrolovat své emoce, být otevřený a vstřícný. (Vítková-Rulíková 2009)

moc ráda, stejně tak mám moc ráda svoji nejmladší sestru. Jsem zkrátka za své sourozence velice vděčná.

3.9 BÝT Z DVOJČAT ČI TROJČAT – ZNEVÝHODNĚNÍ, NEBO VÝHODA?

Stejně tak jako můžeme deštivé počasí vnímat pozitivně i negativně, tak můžeme na tom být dvojčetem či trojčetem nalézt výhody i nevýhody. Některé z nich byly už v předchozích podkapitolách uvedeny, vybrané další budou prezentovány nyní.

Dvojčata a trojčata se potýkají s nejrůznějšími zažitými stereotypy. Od představy, že jsou stejná, a nemá je tudíž smysl rozlišovat, přes mýtus o tom, že jedno z dětí je vždy to hodné, zatímco jiné je to zlobivé, po názory, že by vícčata měla být striktně od sebe oddělována, aby si každé mohlo vytvořit vlastní jedinečnou osobnost. Další nevýhodou je neustálé srovnávání. I když to lidé kolem třeba nemyslí nijak zle, stejně sourozence mezi sebou porovnávají a do jisté míry očekávají, že budou stejní. Jako omezení vnímají zejména rodiče vícčat také častější nutnost dětí dělit se o lásku a pozornost rodičů, kteří se nemohou rozdvojit, natož roztrojit. Jak už bylo zmíněno, pouto mezi rodiči a vícčaty bývá pak o něco méně intimní. (Vítková-Rulíková 2009)

„Dvojčata se obvykle umějí dělit víc než ostatní vrstevníci, ale sklon k žárlivosti a majetnictví mívají stejný.“ (Cooperová, Hymasová 2013, 98) Jak podotýkají Cooperová a Hymasová, vícčata se od malička učí rozdělit se, podle mého názoru jsou také zvyklá počítat s dalšími účastníky, cvičí se ve schopnosti spolupráce a komunikace. Jelikož si musí různé věci objasňovat mezi sebou, může pak pro ně být snazší komunikovat s okolím. Domnívám se, že tato schopnost bude u trojčat ještě o něco rozvinutější než u dvojčat.

Matky s dvojčaty a trojčaty jsou vyloučeny z některých aktivit. Různá mateřská či jiná centra nabízejí nejrůznější činnosti, jsou však uspořádány tak, že jedna matka pracuje s jedním dítětem, což u vícčat není možné. Jindy děti či dospělá vícčata nejsou oceňována – každé jednotlivě. Jejich trenéři či vedoucí si často nedají práci s tím, aby je dostatečně rozlišovali a navíc si pamatovali úspěchy každého z dětí. Vítková-Rulíková (2009, 120) napsala: „Vědomě bude dvojčata ‚diskriminovat‘ málokdo; obvykle tyto situace vznikají z nepochopení, nebo dokonce ze špatně uplatněných dobrých úmyslů. Myslím si, že je důležité, abychom si jako rodiče vícčat

tuto možnou „diskriminaci“ uvědomovali a využili těchto zkušeností k seznamování veřejnosti s potřebami našich dětí.“⁴⁸

Nespornou výhodou je, že dvojčata a trojčata dostala do svého života někoho, s kým mohou sdílet, pokud vyrůstají společně, téměř všechny své zážitky, někoho, kdo jim výborně rozumí a kdo jim je oporou. Ve většině případů mají pak přítele či přátele na celý život.

U dvojčat a trojčat často platí mušketýrské rčení: „Jeden za všechny a všichni za jednoho!“ Často vystupují jako jednotný a sehraný tým, v čemž se skrývá mnoho výhod, ale i mnohá nebezpečí. Vícčata si díky podpoře svých v podstatě stejně starých sourozenců dovolí více riskovat, posunout hranice dál než děti jednotlivě narozené, čímž mohou jak zapříčinit pořádnou katastrofu, tak pomoci, potěšit a v pozitivním slova smyslu překvapit. (Vítková-Rulíková 2009)

V neposlední řadě pak být dvojčetem či trojčetem je to, co zároveň bere, ale i utváří jedinečnost dvojčat a trojčat.

Být trojčetem je to, co mě dělá mnou. Ač jsem si nikdy nezkusila, jaké to je být jednotlivě narozeným dítětem, neměnila bych. Všechny mé sestry jsou nedílnou součástí mého života.

⁴⁸ Mezi přílohami této diplomové práce je zařazena „Deklarace práv a potřeb dvojčat a vícčat“, která byla přijata Radou organizací pro vícečetné porody Mezinárodní společnosti pro výzkum dvojčat.

4 JAK DVOJČATA A TROJČATA VČETNĚ SOUROZENCE S POSTIŽENÍM ČI ZNEVÝHODNĚNÍM VNÍMAJÍ SVÉ SPOLEČNÉ VZTAHY

Nyní se budeme zabývat názory samotných dvojčat a trojčat včetně sourozenců se zdravotním postižením či znevýhodněním. Bude nás zajímat, jak vnímají své společné vztahy, jaké mají představy o své budoucnosti a jaký má podle nich vliv zdravotní omezení některého ze sourozenců. V úvodu této kapitoly objasním metody výzkumného šetření a představím jeho účastníky. Poté se budu věnovat interpretaci výsledků, které z výzkumného šetření vyplynuly.

Dále prezentované výzkumné šetření je poměrně ojedinělým případem. U nás i v zahraničí proběhlo mnoho výzkumných projektů zaměřených na člověka s postižením či znevýhodněním a jeho sourozence. Toto výzkumné šetření je však výjimečné svým zaměřením na sourozenecký vztah dvojčat a trojčat, kdy jeden nebo více sourozenců má nějaké zdravotní postižení či znevýhodnění.

Nejblíže zvolenému tématu je diplomová práce Vilmy Čubanové: „Život rodiny s dvojčaty s postižením“.⁴⁹ Výzkumná část práce je však orientována především na rodinu a zkušenosti či názory rodičů, zejména matek, nikoli na sourozenecký vztah dvojčat.

⁴⁹ Univerzita Palackého v Olomouci: Pedagogická fakulta, Ústav speciálněpedagogických studií; obor: Učitelství pro 1. stupeň základních škol a speciální pedagogika; 2009

4.1 METODY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

V této části práce si podrobněji představíme metody výzkumného šetření, které byly použity. Svým charakterem se výzkumné šetření řadí ke kvalitativním výzkumům. Dále si blíže specifikujeme výzkumný problém a výzkumné otázky. Povaha šetření sehrála důležitou roli také pro výběr metody sběru dat a určení základních výzkumných přístupů.

4.1.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Stanoveným výzkumným problémem jsou: Sourozenecké vztahy dvojčat a trojčat, kdy jeden nebo více sourozenců má nějaké zdravotní postižení či znevýhodnění, tak, jak je vícerčata vnímají. Tudíž se ptáme, jak dvojčata a trojčata včetně sourozence s postižením či znevýhodněním vnímají své společné vztahy. Jde tedy o deskriptivní výzkumný problém, jehož cílem je popsat danou skutečnost, z toho důvodu nestanovují hypotézy. (Miovský 2006; Švaříček, Šed'ová 2007)

Výzkumné šetření můžeme specifikovat konkrétními výzkumnými otázkami, které se ptají na konkrétní názory a zkušenosti dvojčat a trojčat:

- Co mají dvojčata a trojčata na svých sourozencích nejraději a co jim na nich naopak vadí?
- Považují dvojčata a trojčata svůj vzájemný vztah za speciální, a pokud ano, jak se to projevuje a proč tomu tak je?
- Ovlivňuje podle dvojčat a trojčat jejich vztahy nějakým způsobem dané zdravotní postižení či znevýhodnění jednoho nebo více ze sourozenců, a pokud ano, jakým způsobem?
- Jak sourozenci mohou pomáhat či pomáhají svému bratru či své sestře se zdravotním omezením a jak ona nebo on mohou pomáhat zase jim?
- Co dvojčatům a trojčatům podle nich jejich vzájemných vztah vzal a co naopak dal?
- Jak si dvojčata a trojčata včetně sourozence s postižením či znevýhodněním představují svůj budoucí život a jaké místo v něm budou mít jejich sourozenci?

4.1.2 CÍLE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Výzkumné šetření naplňuje cíl diplomové práce, kterým je přiblížit, jak dvojčata a trojčata včetně sourozence s postižením či znevýhodněním vnímají své společné vztahy.

To, jakou roli ve vzájemných vztazích a plánování budoucnosti hrají daná zdravotní omezení a jak si sourozenci představují svoji budoucnost s ohledem na své dvojče či na svá trojčata, zastupuje intelektuální cíle šetření. Získané informace nám mohou pomoci blíže porozumět vzájemnému sourozeneckému poutu dvojčat a trojčat. Současně mohou být využity například rodiči, učiteli a speciálními pedagogy, kteří jsou v kontaktu s lidmi s postižením nebo znevýhodněním ze sourozeneckých konstelací dvojčat a trojčat či se věnují lidem s nějakým zdravotním omezením a jejich sourozencům nebo se setkávají s dvojčaty a trojčaty obecně (praktický cíl). Mně, jakožto jedné z trojčat a zároveň studentce speciální pedagogiky, je toto téma velice blízké, současně je něčím, co považuji za důležité hlouběji zkoumat a cíleně se tím zabývat.⁵⁰ (Maxwell 2005 in Švaříček, Šed'ová 2007)

4.1.3 ZÁKLADNÍ SOUBOR A VÝZKUMNÝ VZOREK

Základní soubor zkoumání tvoří dospívající nebo dospělá dvojčata a trojčata, z nichž jeden, případně více ze sourozenců má nějaké zdravotní postižení či znevýhodnění.

Výzkumný vzorek zahrnuje konkrétní dvojčata a trojčata, která žijí na území hlavního města Prahy a na území Brna. Bližším popisem účastníků výzkumného šetření se budu zabývat v příští podkapitole.

4.1.4 VÝZKUMNÁ METODA SBĚRU DAT

Využitou výzkumnou metodou sběru dat byla metoda rozhovoru, který byl založen na sedmnácti otázkách s případnými podotázkami. Tyto otázky, jež byly předem stanoveny pod vedením a s využitím konzultací mé vedoucí diplomové práce, můžeme zařadit do tří vytyčených oblastí:

- Já a můj sourozenec/moji sourozenci

⁵⁰ Personální cíl výzkumného šetření

- Vliv postižení či znevýhodnění na vztah sourozenců (dvojčat a trojčat)
- Představa sourozenců o budoucnosti

V rámci pilotní fáze výzkumného šetření, již tvořily první dva rozhovory – rozhovor s jedním dvojčetem a jedním trojčetem, byly do osnovy rozhovoru přidány úvodní otázky. Jejich smyslem bylo navození uvolněnější atmosféry a rozmluvení dotazovaného. Podle potřeby jsem se v průběhu rozhovorů doptávala dvojčat a trojčat na další důležité údaje a žádala o objasnění či upřesnění výpovědi. Celkem bylo realizováno deset rozhovorů s víceročty. Z toho ve třech případech byl rozhovor uskutečněn písemnou formou. Jedenkrát proběhl také rozhovor⁵¹ s matkou dvojčat.

Takovýto typ rozhovoru označují Švaříček a Šed'ová (2007, 159) za polostrukturovaný, hloubkový,⁵² vymezují ho jako: „nestandardizované dotazování jednoho účastníka výzkumu zpravidla jedním badatelem pomocí několika otevřených otázek.“ Podle Ferjenčíka (2010, 171) představuje metoda rozhovoru „zprostředkovaný a vysoce interaktivní proces získávání dat.“ Autor klasifikuje povahu rozhovorů na formativní a poznávací, v našem případě jde o rozhovor poznávací.

4.1.5 ZÁKLADNÍ VÝZKUMNÉ PŘÍSTUPY, VYHODNOCOVÁNÍ A INTERPRETACE

Šetření využívá vybraných zásad základních přístupů kvalitativního výzkumu, zejména biografického designu a terénního výzkumu, zčásti pak případové studie. (Hendl 2005; Miovský 2006) Kvalitativní charakter výzkumného šetření se manifestuje především svojí subjektivní povahou a svým zaměřením na určitou skupinu lidí, která je reprezentativní na základě své specifičnosti, dále svým globálním cílem a vstupem do reality, jenž se naplňuje přímým kontaktem s účastníky šetření. (Skutil 2011)

Vyhodnocování a interpretace výsledků výzkumného šetření se uskutečnily většinou pomocí přepisu rozhovorů z audio-nahrávek a jejich následné analýzy. Závěrem šetření je výsledná zpráva, která zahrnuje základní charakteristiku účastníků výzkumného šetření, interpretaci a diskuzi výsledků a následné resumé výsledků šetření.

⁵¹ Tento rozhovor neměl předem dané otázky ani podklady pro ně, šlo tedy o metodu nestrukturovaného rozhovoru.

⁵² In-depth interview (Švaříček, Šed'ová 2007)

4.2 ÚČASTNÍCI VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

V rámci výzkumného šetření se uskutečnilo jedenáct rozhovorů zaměřených na sourozenecké vztahy dvojčat a trojčat včetně sourozenců se zdravotním postižením a znevýhodněním. Mluvila jsem se čtyřmi dvojčaty, šesti trojčaty a jednou matkou dvojčat. U dvojčat a trojčat byly zastoupeny vždy: jedna sourozenecká skupina dívek a jedna sourozenecká skupina chlapců. Celkem byly zastoupeny tedy čtyři sourozenecké skupiny, v nichž existuje právě osm dvojstranných vztahů.⁵³

Dvojčata a trojčata, s kterými jsem hovořila, byla ve věku osmnácti až dvaceti osmi let, nacházela se tedy ve vývojovém období adolescence a mladé dospělosti. Většina z nich studovala střední či vysokou školu. Dvě dívky (dvojčata) již pracovaly, přičemž jedna z nich je zároveň studentkou kombinovaného vzdělávání.

První skupinu sourozenců tvoří dva bratři – osmnáctiletí Karel a Miloš.⁵⁴ V rámci setkání s dvojčaty jsem mohla hovořit také s matkou chlapců. Dozvěděla jsem se od ní, že dvojčata byla počata spontánně. Porod Karla a Miloše probíhal běžným způsobem, druhá doba porodní ale trvala 75 minut. U Miloše vznikl závažný otok v mozku, docházelo k dušení se. To vše přispělo k vzniku atypického autismu a lehkého mentálního postižení dítěte. Pokud by nedošlo k úrazu mozku, podle názoru matky chlapců by se možná o nedostačivosti mozkových funkcí nejednalo. Jelikož porucha autistického spektra je multifaktoriálním postižením, i kdyby porod proběhl jinak, pravděpodobně by se atypický autismus projevil také, možná v menší míře, domnívá se matka dvojčat. Autismus je „vývojová porucha, která způsobuje potíže v oblasti sociální interakce, komunikace a představitosti.“ (Bleach 2011, 75) Pokud se obtíže v některé z těchto oblastí spíše neprojevují, nebo se autismus manifestuje až po třetím roce života, jde právě o atypický autismus dříve označovaný jako tzv. autistické rysy. (Atypický autismus [online], cit. 2014) Mentální postižení pak můžeme charakterizovat jako trvalé snížení intelektových schopností, jež vzniklo na základě organického poškození mozku. Projevuje se zejména zaostáváním rozumového vývoje, odlišným vývojem některých duševních vlastností a poruchami v adaptačním chování. Lehká forma tohoto

⁵³ Mezi dvěma lidmi je jeden dvoustranný vztah, mezi třemi lidmi jsou pak tři možné dvojstranné vztahy. (Novák 2007)

⁵⁴ Jak bylo nastíněno v úvodu diplomové práce, z etických důvodů a vzhledem k zachování anonymity účastníků šetření byla všechna jména v rozhovorech změněna.

zdravotního postižení je vymezena inteligenčním kvocientem v rozmezí 50 až 69 jednotek. (Mentální retardace [online], 2014)

Druhými dvojčaty, která se zúčastnila výzkumného šetření, jsou osmadvacetileté dívky Alžběta a Monika. U obou dívek se v období puberty projevila lehká forma epilepsie. *„Já jsem měla dohromady asi čtyři záchvaty a Monča tři. První záchvat jsme měly na táboře, už to byl třetí týden tábora, druhý týden jsme byly na ‚puťáku‘ na Slovensku. Bylo nám asi těch patnáct, nebo šestnáct. (...) A byl to třetí týden tábora, byly to fyzicky náročné dny. My jsme patřily k těm starším, takže jsme se zúčastňovaly přípravy, porady, večer se chystalo na další den. A den před tím jsem byla na noční orientaci, na které jsem si spletla směr a přišla jsem v jednu hodinu v noci. Ráno jsme pak vstávali normálně a šli jsme na celodenní výlet. Potom mě v noci vzbudili, protože chtěli půjčit mapu hvězdné oblohy. (...) Došla jsem si na latrínu, vrátila jsem se a pak už nic nevím. To byl můj první záchvat,“* popisuje Alžběta. Nyní už přes deset let dívky ani jeden záchvat neměly, manifestaci epilepsie připisují také hormonálním a dalším fyzickým změnám spojeným s obdobím puberty. Epilepsie je neurologické onemocnění mozku, při kterém nerovnováha mezi stimulujícími a tlumícími mozkovými systémy opakovaně vyvolává epileptické záchvaty.⁵⁵ Během klinických záchvatů může docházet k poruše vědomí, pohyblivosti a citlivosti, ke změnám smyslových funkcí a psychických projevů. (Epilepsie [online], 2014)

Třetí sourozeneckou skupinou jsou trojčata Liliana, Miriam a Johanka, kterým je dvacet pět let. Když bylo Johance necelých dvanáct let, byla jí diagnostikována Perthesova choroba.⁵⁶ Tato diagnóza „označuje složitý proces nekrotického rozpadu kyčelního kloubu a následný proces jeho regenerace. Z dosud neznámého důvodu se z kyčelního kloubu ztrácí krevní zásobení a pak se chybně utváří hlavice a jamka kloubu. Osifikační centrum hlavice kosti stehenní podlehně nekróze, je resorbováno a postupně přestavěno v živou kost.“ (Perthesova choroba [online], 2010) Onemocnění může být znatelné například kulháním, svalovými křečemi a bolestivostí, která je přenášena do boků, stehů i kolen. Nejčastěji se vyskytuje u chlapců ve věku čtyř až deseti let. S obnovením krevního zásobení kloubu si během růstu poradí tělo samo,

⁵⁵ Ty jsou pak důsledkem zvýšené mozkové aktivity, dané převahou stimulujících mechanismů. (Epilepsie [online], 2014)

⁵⁶ Při objevení se nemoci až po desátém roku věku bývá Perthesova choroba označována spíše jako idiopatická nekróza hlavice stehenní kosti, a to pro její výrazně horší prognózu. (Perthesova choroba [online], 2008)

hlavním léčebným cílem je pak zajištění správného postavení hlavičky stehenní kosti a umístění v kloubní jamce. Budoucím rizikem je vznik sekundární artrózy kyčelního kloubu. K předním způsobům léčby dnes patří chirurgická terapie, dříve byla upřednostňována terapie konzervativní, zajištěná zejména klidem na lůžku s abdukčním postavením nohy. Tato poměrně déle trvající léčba může způsobit psychické trauma, výrazně snižuje možnost běžné aktivity a v některých případech vede na určitou dobu k odloučení od rodiny. Johanka tuto zkušenost přibližuje slovy: „*V primě a sekundě osmiletého gymnázia (Perthesova choroba) způsobila, že jsem vůbec nemohla chodit do školy, a tak jsem zažívala o dost jiné věci než mé dvě zbylé sestry... Určitým způsobem ten vztah možná ale i upevnila, až vyzkoušela – asi spíš vztah mých sester ke mně, protože se o mně hrozně moc poctivě ve všech komplikacích, které ta nemoc způsobila, staraly – nosily mi ze školy učení, vysvětlovaly mi ho..., nosily za mne těžké věci, vozily mne na vozíku... Na druhou stranu to byla asi první mezní situace, kdy jsme se od sebe musely víc oddělit – zejména já od mých sester – už jsme se všeho nemohly účastnit společně tak jako dřív – nemohla jsem jet s nimi na tábor, nemohla jsem jet na lyžák atd. Později jsem nemohla s nimi chodit na tělocvik, jet se školou na sportovní kurz.“ V současné době se Johanka může zúčastňovat běžných aktivit s výjimkou činností, které významně zatěžují kyčelní kloub, v budoucnosti ji pravděpodobně čeká ještě nějaká operativní léčba.*

Poslední skupinou sourozenců jsou dvacetiletá trojčata Vašek, Roman a Jéňa. Vašek zažil v období mladšího školního věku autonehodu, jejíž následek způsobil vznik posttraumatické demence. Roman vysvětluje: „*Vašek to postižení nemá od narození. V pěti nebo sedmi letech ho srazilo auto, měl autonehodu. A teď má kratší nohu, takže musí mít podraženou botu. Má občasnou ztrátu paměti, informace si nepamatuje dlouhodobě a špatně se mu do paměti dostávají. Je zpomalenější, má také trochu horší motoriku. Nemůže dělat vrcholové sporty a tak. Ale bereme ho spolu na badminton. Stalo se to, když bylo Vaškovi 7, 8 let.*“ Příčinou posttraumatické demence bývají těžké úrazy hlavy. Mezi její projevy řadíme například poruchy paměti a orientace, otupělost, apatické nálady a emoční labilitu. (Organická porucha osobnosti po úrazu hlavy [online], 2005) Dalšími příznaky mohou být potíže v komunikaci, s plánováním a organizováním, se složitými úkoly, v motorických funkcích a problémy s koordinací pohybu, někdy také nevhodné chování, změny osobnosti, halucinace a paranoia. (Demence [online], 2013)

Všechna dvojčata a trojčata mají ještě další sourozence. Ve třech případech se jedná o mladší sestru. Dvojčata Karel a Miloš mají starší sourozence – bratra a sestru také dvojčata a dva mladší bratry (jednotlivě narozené).

Pro přehlednější a lepší porozumění základním informacím o dvojčatech a trojčatech, jež se zúčastnila výzkumného šetření, uvádím následující tabulku.

KDO	JMÉNO	VĚK	POŘADÍ NAROZENÍ	ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ ČI ZNEVÝHODNĚNÍ (KTERÉ BYLO PŘEDMĚTEM ROZHOVORU)
DVOJČATA	Karel	18	starší	
	Miloš	18	mladší	Atypický autismus, mentální post.
TROJČATA	Liliana	25	nejstarší	
	Miriam	25	prostřední	
	Johanka	25	nejmladší	Perthesova choroba
TROJČATA	Vašek	20	nejstarší	Posttraumatická demence
	Roman	20	prostřední	
	Jéňa	20	nejmladší	
DVOJČATA	Alžběta	28	starší	Dřívější epileptické záchvaty
	Monika	28	mladší	Dřívější epileptické záchvaty
MATKA	Pozn.: Navíc proběhl rozhovor s matkou dvojčat – Karla a Miloše.			

Dvojčata a trojčata v rozhovorech přibližují například, co mají na svém sourozenci nejraději, zda a v čem je jejich vztah speciální a jaký vliv má zdravotní postižení či znevýhodnění na jejich společné vztahy. Uvažují nad tím, jak si představují svoji budoucnost, v čem si vzájemně pomáhají a mohou pomáhat, a hovoří o tom, co jim jejich sourozenecký vztah vzal a co naopak dal. Interpretací, diskuzí a souhrnem získaných informací se budou zabývat následující podkapitoly.

4.3 INTERPRETACE A DISKUZE

VÝSLEDKŮ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Snahou výzkumného šetření je v první řadě představit, jak dvojčata a trojčata včetně sourozence s postižením či znevýhodněním vnímají své společné vztahy a jakou roli v tom podle nich hraje dané zdravotní omezení. Dále přiblížit, v čem si sourozenci vzájemně pomáhají, co jim podle nich daný sourozenecký vztah vzal a dal a jak si představují svoji budoucnost v souvislosti se svým dvojčetem či svými trojčaty.

V některých případech budeme hovořit o sourozeneckém vztahu dvojčat a trojčat jako takovém, v jiných pak o vztahu sourozenců, kdy jeden (či více z nich) má nějaké zdravotní postižení či znevýhodnění.

Vzhledem k tomu, že dva z dotazovaných mají snížené intelektové schopnosti, je třeba brát v úvahu i možnost toho, že nemusíme jejich opověď pochopit tak, jak ji mysleli. Zároveň respondenti nemuseli dobře porozumět pokládané otázce. Bývalo by bylo vhodné mít ještě jinou variantu polostrukturovaného rozhovoru určenou právě pro dvojče s lehkým mentálním postižením a trojče s posttraumatickou demencí, a to variantu s konkrétními nabídkami a možnostmi. Domnívám se, že při rozhovoru s Milošem, jenž má mentální postižení a poruchu autistického spektra, bychom využili i nějaké podklady s obrázky a strukturou celého rozhovoru.

Nyní se budeme zabývat výsledky výzkumného šetření. Informace předkládané v následujících podkapitolách vychází tedy z rozhovorů s dvojími dvojčaty a dvojími trojčaty. Považuji za důležité si uvědomit, že jde o konkrétní příklady čtyř sourozeneckých skupin a jejich vzájemných vztahů. Není tedy možné výsledky výzkumného šetření nějak zobecňovat, chápat jako generální principy, jejich vyhodnocení je subjektivní povahy. Oproti tomu nám však toto výzkumné šetření prezentuje a přibližuje život a citové vztahy konkrétních dvojčat a trojčat včetně sourozenců se zdravotním postižením či znevýhodněním.

4.3.1 JÁ A MOJI SOUROZENCI

Pro všech deset dospívajících, případně mladých dospělých, kteří mi poskytli rozhovor, byly otázky zaměřené na jejich sourozence – dvojče či trojčata citlivým

tématem. Bylo vidět, že se ptám na něco, co se jich bytostně dotýká. Pro některé bylo poměrně obtížné vypovědět slovy, jaký jejich sourozenec je.

Všichni chválili zvláště to, jak si se svým sourozencem nebo sourozenci výborně rozumí. Někteří konstatovali, že se navzájem velmi dobře znají, vědí, co od sebe mohou čekat, mohou se jeden druhému s čímkoli svěřit. Jéna například pravil: „*Hodně si navzájem spolu rozumíme, takže víme, jak se ten druhý cítí.*“

Nejraději na svém sourozenci mají dvojčata a trojčata například to, jak dokáže komunikovat s lidmi, jaký má smysl pro humor a jak se s ním dobře spolupracuje. Také si cení toho, jak je jejich sourozenec citlivý, přátelský a jak jim umí naslouchat.

Mezi tím, co dvojčatům a trojčatům na jejich sourozenci vadí, se objevily nespolehlivost, upřednostňování svých zájmů a ukvapenost ve vynášení soudů, tvrdohlavost, zmatečnost a to, když sourozenec neřekne, že se mu něco nelíbí, z čehož mohou být pak problémy. Pro Jénu je někdy nepříjemné, když se jeho bratr Vašek, jenž má posttraumatickou demenci, chová velmi vesele či se jinak výrazně projevuje. Vašek sám ve svých odpovědích vylíčil, že by si pravděpodobně jeho sourozenci přáli, aby se zlepšil ve svém chování, upřímně vyprávěl, že někdy k bratrovi či bratrům přijde a něčím je ruší. Karel poukazuje na to, že pro jeho bratra Miloše s poruchou autistického spektra není vždy jednoduché změnit to, co se jednou zaběhne. Pokud pak přijde nějaká změna, může to být slovy Karla s Milošem dost šílené. Často také dvojčata a trojčata uváděla, že je mrzí, že se se svým sourozencem či sourozenci tolik nevidí nebo na sebe nemají tolik času.

Dvě dívky (jedna z dvojčat, druhá z trojčat) se při zodpovězení otázek, co tebe nebo tvého sourozence na vašem vztahu trápí, zmínily o závidění. Jedna přiznala, že závidí své sestře momentální bližší vztah s dalším sourozencem, který její sestra má. Druhá vyjádřila předpoklad, že jí její dvojče závidí více volna, jež po své práci na rozdíl od své sestry mívá. Tyto případy však nebyly častým jevem, což se shoduje i s konstatováním Ponse a Frydmana (1998), že rodiče dvojčat zdůrazňují silnou citovou vazbu mezi sourozenci, jen málokdy však mluví o roztržkách a dohadách mezi dětmi.

Po položení otázky, zda je jejich sourozenecký vztah něčím speciální, Johanka vysvětlovala: „*Asi tím, že jsme byly vždycky tak hodně spolu, že jsme stejně staré a tak. Rozhodně je ten vztah speciální tím, že jsme trojčata, tím, že se máme moc rády, že se navzájem opravdu hodně známe... že jsme jako nejlepší kamarádky a k tomu jsme ještě sestry – takže máme společné rodiče, společnou další sestru, společnou babičku*

a dědu... Tím, že se můžeme a chceme navzájem v životě co nejvíc podporovat, podpírat a povzbuzovat... Tím, že víme, že se na tu druhou můžeme kdykoliv obrátit s prosbou o pomoc a ona se bude snažit nám pomoci, jak jen bude moci. Tím, že víme, jak moc nás má ta druhá ráda a že jí na nás (zbývajících dvou) moc záleží atd., atd.“

Všechna dvojčata a trojčata se shodovala v tom, že jejich vztah opravdu speciální je. A to například proto, že spolu vyrůstají odmalička, jejich sourozenec ví, co prožívají, je jim oporou, pomocí a často i nejlepším přítelem. Roman to vyjádřil slovy: *„Oproti jiným vztahům je to bližší vztah, protože jsme spolu vyrůstali. To znamená, že tam je sourozenecký vztah. Když máme nějaký vzájemný problém, nebo jeden z nás má, můžeme si to otevřeně říci. Jelikož jsme z trojčat, tak si myslím, že je to tím ještě umocněné, je to tím ještě silnější.“*

Oproti „běžným“ vztahům dvojčat a dalších sourozenců vnímal Karel vztah se svým bratrem také jako speciální především proto, že jeho bratr má atypický autismus.

Matka dvojích dvojčat, mezi nimi i Karla, vyjádřila skutečnost toho, že vazba, která je mezi dvojčaty, nemusí být pro ostatní členy rodiny dobře čitelná a pochopitelná. Lidé, kteří sami dvojče nebo trojče nemají, budou jen obtížně rozumět tomu, jaké to je.

„Oni se neuvěřitelně ‚tešou‘ v těch dvaadvaceti. Jsou schopní se neustále provokovat, on do ní jako dloube, ona ho mydlí... Přičemž ona má čtyřicet kilo i s postelí, tak on zase říká – hele, ona mě bije, tak já ji jako... – To je jak v židovské škole s nimi. A když o tom s nimi někdy mluvím, úplně znepokojeně, tak oni se mi hrozně smějí a říkají mi – víš co, mami, my máme něco, co se nedá nějak pojmenovat... – Něco mají, ale já to neprožívám s nimi, a tudíž neumím říct, co to je. No, možná, kdyby šlo o život, tak by se to rychle ukázalo. Já jsem z nich někdy spíš fascinovaná, jak se chovají.“

No a u těch druhých dvou kluků je to zase složité tím, že s Milošem se nikdy moc mluvit nedalo až do poměrně pozdního školního věku. Ještě někdy v osmi nebo deseti letech nerozuměl tomu, když se dva lidi vedle něj bavili, o čem se baví. Vůbec nebyl schopen vyabstrahovat z toho cizího rozhovoru to téma. Ale já tím netvrdím, že mezi sebou nemají nějaké úplně jako metafyzické vazby. Asi mají. Ale ty se zřejmě projevují v jejich životě a ne v mém životě, bych si tak tipla.“

Obecně bylo vidět, že se všechna dvojčata a trojčata mají moc ráda, přejí svým sourozencům, aby se jim dobře vedlo, a vděčně přijímají to, že jeden druhého mají a že si jsou velice blízká.

4.3.2 VLIV ZDRAVOTNÍHO POSTIŽENÍ ČI ZNEVÝHODNĚNÍ NA VZTAH SOUROZENCŮ DVOJČAT/TROJČAT

V rámci výzkumného šetření se setkáváme s dvojčetem Milošem s atypickým autismem a lehkým mentálním deficitem, s trojčetem Johankou s Perthesovou chorobou, dále s dvojčaty Alžbětou a Monikou, která měla v minulosti lehčí epileptické záchvaty, a s trojčetem Vaškem, který má v důsledku autonehody posttraumatickou demenci, zahrnující také poruchy paměti.

Dvojčata a trojčata se převážně vyjádřila tak, že to, co zdravotní postižení nebo znevýhodnění nejvíce ovlivňuje, je jejich každodenní život, ne nutně jejich vzájemný vztah. To, že zdravotní postižení či znevýhodnění ovlivňuje jejich sourozenecký vztah, s určitostí zmínili jen dva z deseti dotazovaných.

V tom, jak k sobě sourozenci mají blízko, může hrát roli i to, s kým kdo bydlí v pokoji, nejen to, kdo má jaká omezení. Jéňa, nejmladší z trojčat, pravil: *„Myslím si, že s Vaškem máme k sobě hodně blízko, jak jsme bydleli spolu v pokoji. Hodně si navzájem spolu rozumíme, takže víme, jak se ten druhý cítí a tak.“*

Perthesova choroba trojčata v současnosti rozděluje a rozdělovala při nejrůznějších sportovních aktivitách (fotbal, lyžování...) a pěších túrách. Dříve také Johanka se svými dvěma trojčaty vzhledem k nemoci nemohla chodit na školní výuku. Lili popsala vliv Perthesovy choroby na jejich vzájemný vztah ještě detailněji: *„Více jsem se přiblížila k druhému trojčeti. Od mé sestry s Perthesovou chorobou jsem se trochu oddálila. Když se sestra musela doma léčit, každá jsme zažívala něco jiného, občas jsme si nerozuměly. (...) Moje sestra se mnou a s druhým trojčetem neprožila jedny z nejtěžších školních dní, když jsme si prošly nástupem na novou školu a následně šikanou.“*

Epilepsie způsobila, že se dvojčata Alžběta a Monika nemohla zúčastnit pobytu na horách, měla se vyvarovat vysoce namáhavých aktivit a alkoholických nápojů, zároveň si nemohla v té době udělat řidičský průkaz. Jedna z dívek v nedávné době již řidičské zkoušky splnila, druhá zatím nemá dostatek času se tomu věnovat. Ač by se

dalo čekat, že společná omezení a zásady, které měly obě dodržovat, dívky sblíží, ani jedna tuto situaci však tak nezhodnotila. Podrobněji se tomu bude věnovat o něco dále.

Atypický autismus chlapce rozděluje především v oblasti komunikace. Někdy je pro Karla obtížné počkat na to, až se Miloš dostane k tomu, co chce bratrovi sdělit. Také autismus zapříčinil to, že sourozenci nenavštěvovali a nenavštěvují stejnou školu.

Ohledně posttraumatické demence Jěňa řekl: *„Naše chování jsou trochu rozdílná právě proto. Vašek má občas problémy být samostatný, potřebuje pomoc od nás, a tak se mu snažíme pomoci, začlenit ho do společnosti a být s ním. Rozděluje nás to například při organizování určitých věcí. My to děláme trochu jinak. Víme, co všechno je třeba, Vašek by se do toho taky mohl zapojit, ale jiným způsobem, ne tolik zodpovědně. Takže my to děláme třeba za něj. Dáváme mu úkoly a on je plní, jednorázové úkoly, ne moc zodpovědné nebo složité. Vašek potřebuje všechno říci jednoduše, protože má problémy trochu s tím rozuměním.“* Když jsem se ptala Vaška, jestli podle něj ovlivňuje dané zdravotní postižení nějak jejich společný vztah, odpověděl mi: *Neovlivňuje, si myslím já. Já třeba nosím brýle – tak nemohu něco dělat s bratry, ale... Vlastně to nic neovlivňuje. Je to obyčejné, jakoby se nic nestalo. Sice mám to postižení, ale je to normální život.“*

Pro mě velice zajímavým setkáním bylo seznámení se s dvojčaty, která měla lehčí formu epilepsie. Onemocnění se však už přibližně přes deset let neprojevovalo. Očekávala jsem, že toto zdravotní znevýhodnění, které prožily obě dívky, by mohlo dvojčata vzájemně ještě více sblížit. Můj předpoklad se ale nepotvrdil. Dozvěděla jsem se, že každá z dívek si toto znevýhodnění nesla v sobě sama a každá se s ním sama za sebe musela nebo ještě musí vyrovnat. Alžběta se mi svěřila s tím, že jí její sestra někdy vyčítá, že měla také epilepsii. Domnívá se totiž, že se u ní epilepsie projevila proto, že ji měla nejprve Alžběta. *„No, Móna mi tak jako říká – můžeš za to ty! – protože já jsem epileptický záchvat měla jako první, a ona, když mě viděla, tak ho pak dostala taky. Takhle to bylo vlastně třikrát. A pak mi říkala: Kvůli tobě jíme ty léky. Ale já si toto nepřipouštím, že by to vysloveně bylo něco proti mně a že by mi to vysloveně zazlívalo. (...) V tomto to prostě neřeším. No, tak holt tu epilepsii měla taky.“* Druhá sestra mi celou situaci přiblížila takto: *Myslím si, že ten vztah to nikterak nestmelilo ani... Spíš, že by mi to mohlo ublížit, ale myslím si, že ne.“* Zeptala jsem se tedy konkrétně, zda to znamená, že ji stejný prožitek epileptických záchvatů podle ní nijak nepřiblížil k pochopení své sestry, což objasnila: *„Ne, tenhle prožitek to určitě nebyl.“*

Roman zastával názor, že je sbližuje to, že jsou bratři, ale samotné zdravotní postižení Vaška asi ne. Vašek se na jednu stranu domníval, že je jeho zdravotní postižení může sbližovat, na druhou stranu byl přesvědčen, že to jejich vzájemný vztah neovlivňuje. Šest vícerčat (mimo Alžbětu, Moniku a Romana s Vaškem) uvedlo i případy toho, kdy je zdravotní postižení či znevýhodnění nějak sbližuje. Jedním z nich je skutečnost, že sourozenci se svým bratrem či sestrou soucítí, a to je vlastně přibližuje k sobě navzájem, dále pak momenty, kdy společně překonávají překážky a omezení, jež s sebou dané zdravotní postižení či znevýhodnění nese.

Atypický autismus se v souvislosti se sourozeneckými vztahy vícerčat jevil jako jedno z nejmarkantnějších a nejvíce určujících zdravotních postižení. Karel hovoří o jejich vzájemném poutu takto: *„To já si myslím, že náš vztah je speciální tím autismem. Normálně... si myslím, že dvojčata se o sebe nestarají až tak, jak je to v našem případě. To, že mu dělám svačinu, občas, a podobně, to je asi trochu mimo rámec těch normálních činností, bych tak řekl.“* Na otázku, jakým způsobem atypický autismus ovlivňuje jejich vztah, mimo jiné uvedl: *„Já bych řekl, že náš vztah to ovlivňuje pozitivně, ten autismus. No, tak vlastně měním jakoby sám sebe, tak trochu. Půl roku, možná rok zpátky, jsem si uvědomil, že jsem se o Miloše zas tak nestaral, tak jsem se to snažil napravit. Vlastně mi došlo, že tam nějaké úplně zvláštní pouto mezi námi nebylo, a dolehlo na mě to, že já jsem jeho dvojče a že já bych se o něj měl starat asi nejvíc. Takže od té doby se to nese v tomhle duchu, spíš.“* Ptala jsem se dále, proč si myslí, že by se o Miloše měl starat více, zda to bere jako „pravidlo dvojčat“. *„To беру prostě tak, že Miloš je moje dvojče. On mě navíc tituluje, jako že jsem jeho pravá ruka, jsem mu nejbližší. Takže asi takhle, no. Vlastně tady tohle – to je tak trochu z obou stran. Já nevím, jestli si to myslí, ale tak trochu v to doufám, že jsem mu nejbližší tady z té rodiny.“*

Od Miloše jsem se toho nedozvěděla tolik, jelikož se nechtěl se mnou o autismu a jeho vlivu na sourozenecký vztah bavit. Doslova na otázku „Ovlivňuje atypický autismus nějakým způsobem Váš vztah? Pokud ano, jak?“, odpověděl: *„Poslyšte, co jste to říkala? Nemám rád, když se mluví o autismu, zrovna když jsem přítom!“*

Matka Karla a Miloše mi prozradila: *„Miloš si také uvědomuje, že není takový jako my, a neví, proč to je, a musí s tím pořád nějakým způsobem bojovat. Furt se s tím musí konfrontovat. To je na tom mnohem těžší než vědomí, že neumí nějaké konkrétní*

věci. Ale to, že je prostě jiný. Každý, kdo je jiný, tak si tu jinakost svoji uvědomuje a musí si ji nějak zpracovat.“

Na základě zkušeností vysokoškolských studentů se pro jejich úspěšnost jeví klíčovým předpokladem „akceptace vlastní identity a strategie zvládání. Přijetí vlastního postižení totiž představovalo pro většinu studentů náročný a dlouhodobý proces.“ (Květoňová-Švecová, Hájková, Strnadová 2012, 159)

Zdravotní postižení či znevýhodnění dvojčata a trojčata ve většině případů berou jako danost, něco, co patří k jejich sourozenci, přestože si to on sám nezvolil. Svého sourozence berou takového, jaký je, i s důsledky, které to do jejich každodenního života přináší. Někteří pak mají pocit, že samotné postižení či znevýhodnění jejich vztah v podstatě neovlivňuje. Jiní uvažují v souvislosti toho, že kdyby jejich sourozenec konkrétní diagnózu neměl, byl by on i jejich vzájemný vztah jiný, tudíž danému postižení či znevýhodnění základní vliv připisují.

4.3.3 VZÁJEMNÁ POMOC

Jedna dvojčata a dvoje trojčata (tedy s výjimkou jedněch dvojčat) hovořila o tom, že v souvislosti se zdravotním znevýhodněním či postižením svému sourozenci pomáhala nebo stále pomáhají.

Blažek, Olmrová (1988, 38) poukazují na to, že ne vždy musí být vůdcem a rádcem jen dítě či dospělý sourozenec bez postižení. Jedno děvče z výzkumného souboru sdělilo o své sestře s postižením: „Lacy mě toho pořád spoustu učí. ...Naučila mě být trpělivější v přijímání lidí takových, jací jsou, a ne abych je poměřovala tím, co od nich čekám.“

I ostatní členové rodiny se v důsledku blízkého kontaktu s člověkem s nějakým znevýhodněním učí mnoha věcem. Matka, které se narodilo jedno z dvojčat s těžkým zdravotním postižením, hodnotila vše takto: Když jsem se to dozvěděla, „byl to šok, byl to zlom a byl to nový začátek. Smířila jsem se se skutečností a snažím se žít co nejběžnějším životem, ale každý den začínám něco nového, nepoznaného, někdy radostného a někdy moc bolestivého. Navzdory všemu jsem svému dítěti s těžkým postižením⁵⁷ vděčná, protože mě naučilo vážit si těch hodnot života, které jsem dřív

⁵⁷ Upraveno: namísto „těžce postiženému dítěti“.

neviděla. Děti s postižením⁵⁸ totiž mají nejhodnější, nejhlavnější, nejupřímnější a nejzranitelnější srdíčko. Bohužel, málokdo to ví.“ (Rulíková 2002, 73)

„Když se člověk cítí ne přímo odstrčeně, ale když má špatný den, nedaří se mu, ostatní jsou na něj hnusní, ... Tak Vašek, pohodář, který tomu ani nerozumí, nebo třeba rozumí – to je jedno, tak dokáže třeba utěšit,“ vyprávěl Roman.

Jěňa nastínil, co má na svém sourozenci nejraději: *„To, jak on mě má rád, protože on tu lásku ke mně dokáže projevit. Je to dáno i tím, že bydlíme vedle sebe v pokojích, takže on většinou přijde za mnou. Přijde, i když já občas nechci, ale přesto mě to povzbudí. On chodí hodně často. A i když třeba nechci, tak přijde a je šťastný většinou, má radost, tak se s ní chce podělit.“*

Miloš, chlapec s poruchou autistického spektra a lehkým mentálním postižením, zpočátku nevěděl, jak má otázce, v čem ti tvůj sourozenec pomáhá, rozumět. Když jsem se ale zeptala na konkrétní možnosti, sdělil mi: *„On mi dělá svačiny. Já se učím do školy. Nepotřebuji (myšleno: pomoci), jenom když píšeme písemky. Já mám totiž asistentku, která tam jezdí na výukové hodiny. Jinak cesta do školy mi jde.“* A jak pomáhá Miloš svému bratru Karlovi? *„On moji pomoc nepotřebuje,“* konstatuje Miloš. Jeho bratr se ale vyjádřil trochu jinak: *„To je poměrně záludná otázka, protože on jako úplně cíleně většinou pomáhat nemůže. Jeho to nenapadne. Na druhou stranu často, když ho poprosím, tak pro něj není problém mi s něčím pomoci. Když ho – já nevím – poprosím, aby se mnou uklidil nádobí do myčky, tak sice chvíli nadává, protože to nemá úplně v lásce, protože ho to ruší od toho, co zrovna dělá, ale pak jde a pomůže mi s tím...“* Pro Miloše velice důležitou skutečností bylo a je to, že on sám pomáhá své nevidomé kamarádce, provází ji v chůzi po schodech, pomáhá jí v hodinách tělocviku. Miloš totiž navštěvuje speciální střední školu pro nevidomé a slabozraké, obor pečovatel. *„Miloš je tam obrovsky úspěšný, protože on tam může ostatním pomáhat. Kdyby byl někde integrovaný, tak tam vždycky bude za toho, kolem kterého se budou dělat ty vlnky, a buď se mu něco bude přizpůsobovat, nebo se po něm bude chtít, aby se přizpůsobil, a všichni ho budou brát jako toho, co tam je integrovaný. A tady na té škole on má obrovské možnosti sebeuplatnění. Vodí spolužáky ze školy ze schodů, aby nepopadaly, a při tělocviku jim asistuje a, když se má*

⁵⁸ Upraveno: namísto „postižené děti“.

něco vyřídit, tak nejrychleji všude treffi. Má prostě svoje, svůj život, ve kterém je úspěšný,“ líčila Milošova matka.

Dvojčata a trojčata obecně si velice cení toho, že jim jsou jejich sourozenci oporou, vědí, že jim jsou ochotni pomoci, kdyby bylo třeba. Tuto skutečnost uváděly více dívky než chlapci. A jak si mohou sourozenci pomáhat? Johanka to přiblížila následovně: *„Jedné se snažím pomáhat aspoň trochu pravidelně s věcmi, co si nestíhá připravit do práce, zvlášť když vím, že mne trvá mnohem kratěji je udělat než jí... Druhé se snažím častěji telefonovat, ptát se jí, jak se má, co ji trápí, co zrovna řeší... Zkrátka být co nejvíc v kontaktu. No a ty konkrétní skutky, kterými bych mohla svým sestrám pomoci, pak vyplnou a já je odhalím, když je budu hledat a když budu dostatečně se svými sestrami mluvit a budu vědět, co zrovna řeší, co je trápí atd.“*

4.3.4 CO MI TAKOVÝ VZTAH VZAL A CO DAL

„Vzal mi, že nejsem jedináček rozmazlený, který má všechno. Ale já si toho vážím, že mám tolik bratrů. Když jsme byli malí, mohli jsme spolu hrát společné hry, byli jsme spolu. Když nám bylo ouvej, mohli jsme si spolu o tom popovídat. Co mi vzal? Třeba – ne úplně soukromí, ale to, že tě lidi berou tak, jako že jsi ten jeden ten ze tří, jsi ten z trojčat a ne ten jeden, co je super a... Takhle nějak, asi chápeš,“ vystihl Roman.

Dvojčata a trojčata hodnotí svůj sourozenecký vztah převážně kladně, vyjmenovala však i nějaká negativa. Jejich sourozenecký vztah vícerčatům například vzal:

- zčásti identitu jedince,
- někdy soukromí,
- schopnost být v některých věcech samostatný,
- čas od času možnost i schopnost rozhodovat se sám za sebe,
- osobnější vztahy s kamarády,
- dále ztížil fázi osamostatňování se
- a pro některé z vícerčat je nyní obtížné hledat si přátele.

Mnoho však také takový vztah sourozencům dal. Můžeme uvést následující:

- možnost o všem spolu mluvit a řešit spolu problémy,
- více lásky, porozumění a podpory,

- krásné dětství,
- nejlepší přátele, ještě bližší, než si přátelé běžně bývají,
- mít vždy někoho blízkého nablízku,
- mimo to nebylo třeba shánět další kamarády (*„Nestávalo se, že bych si musela shánět kamarády. Kamarádi se na nás jako na trojčata snad lepili sami jako magnety.“*).

Také víceročetá jejich vztah naučil:

- ohlížet se na to, co chtějí a potřebují ostatní,
- umět se přizpůsobit,
- vnímat pozorně, co ostatní lidé prožívají a co si myslí.

V neposlední řadě můžeme konstatovat, že vyrůstat společně se svým dvojčetem či trojčetem cvičí sourozence ve schopnosti empatie a spolupráce. Vašek, který má syndrom posttraumatické demence, posoudil situaci takto: *„Já si myslím, že všechno dobrý. Myslím, že mi to přidalo hodně. Vím hodně o klucích.“*

Tři z deseti víceročetů charakterizovali také to, co jim dal, či vzal sourozenecký vztah vzhledem k postižení či znevýhodnění jejich sourozence. Rozhodla jsem se všechny tři názory zde představit.

Karel: *„Co mi dal... to se špatně popisuje. On mi toho dal docela hodně, ale asi se to nedá úplně přesně definovat. Vlastně určuje to mě, jaký jsem. Kdyby Miloš nebyl autista, tak bych asi byl trochu méně starostlivý, asi bych se trochu méně staral o něj, na druhou stranu zase je možné, že bychom teď byli oba na stejné škole, ve třídě... kdo ví, jak by to vypadalo.“*

Jéňa: *„Vašek, jak má ty problémy s komunikací občas, tak se mi zdá, že Roman až moc mluví a Vašek moc ne. A tak, když jsem více s Vaškem, cítím se být asi zpomalován, ale nechci Vaškovi nějak ublížit, že bych byl zpomalován, ale snažím se začlenit, pomáhat Vaškovi s tím.“*

Miriam: *„Vztah s Johankou, která měla Perthesovu chorobu (...), mě naučil více si vážit toho, co máme. Naučil mě, že zdraví není samozřejmost a zároveň není tím nejpodstatnějším. Ukázal mi, že i těžkosti a nejrůznější zkoušky, které v životě přicházejí, mohou být k něčemu dobré a společně je snazší je zvládnout. Zároveň nás to učilo spolupráci, pomoci, naslouchání... Tak trochu mi možná vzal takovou tu samozřejmou jistotu, s kterou zdraví lidé žijí svůj život, a naivně si myslí, že budou*

zdrávi vždycky. Možná se více bojím nějakých nebezpečných akcí, ale to bude i věkem. Vzal mi také možnost být více v ústraní, neviděna, slečny s berlemi nebo na vozíku a jejího doprovodu si prostě okolí všimne. Ale toho, co mi dal a dává, bude nesrovnatelně více.“

Alžběta se domnívá, že mít své dvojče je asi lepší než být sám. Pochopitelně nemůže však své tvrzení podložit vlastním prožitkem, navíc zdůrazňuje, že to může být individuální. *„A co nám náš vztah dal? Myslím, že to, že prostě víme, že máme tu druhou a je tu. Já nevím, jaké to je, když je člověk jeden. To z nás neví nikdo. Takže na toto si nemohu stěžovat. Podle mě je to lepší.“* Ve srovnání se vztahy s ostatními sourozenci je citové pouto mezi dvojčaty a trojčaty silnější, což potvrzují i slova Moniky: *„V porovnání s tou druhou sestrou, s kterou nejsme dvojčata, tak je to mnohem bližší kontakt a porozumění. Jak jsem říkala, my si nemusíme říkat, že jedna půjde vpředu a druhá vzadu. I když to je něco, co považuji za běžné, ale ono to asi, jak zjišťuji, úplně běžné není.“*

4.3.5 PŘEDSTAVA SOUROZENCŮ O BUDOUCNOSTI

Představa budoucnosti je často spojena s nejrůznějšími obavami. „Ta největší bolest této chvíle je vlastně způsobena tím, že ji vnímáme na pozadí budoucnosti. Člověk se poměrně dobře dokáže smířit s aktuálním stavem; přijme i dlouhodobé trápení, nabízí-li se z něho kdesi na obzoru východisko; ale je zdeptán, když cítí a přímo vidí, jak je spoutávána a škrtána celá jeho budoucnost.“ (Blažek, Olmrová 1988, 26)

Matějček (2005) vysvětluje potřebu rodičů vytvářet budoucnost svého dítěte, nebo ji alespoň plánovat či odhadovat. Je dobré, když rodiče takovou možnost mají, když se mohou z budoucnosti svých dětí těšit i si z ní dělat starosti. Rodiče dětí s nějakým zdravotním postižením nebo znevýhodněním často mají s budoucností jejich potomků spojený pocit strachu. Dělají si starosti, aby o jejich dítě bylo dobře postaráno, aby ho nikdo nevyužíval, aby mělo kolem sebe své blízké. „Významnou pomocí pro život rodičů a tím i celé rodiny je vědomí, že o dítě je nyní dobře postaráno a bude o ně postaráno i později, až oni tu nebudou.“ (Matějček 2005, 364)

Matka dvojčat Miloše a Karla nastínila situaci u nich: *„Začínám si uvědomovat, že Karel bere tu svoji roli velmi vážně, že to opravdu promýšlí, i když o tom moc nemluví, a že s tím počítá i do budoucna. Což mi zase samozřejmě musíme*

trošku korigovat, protože nechceme svým dětem Miloše hodit na krk, protože to je naše dítě... ale Karel si to tak jako sám formuloval, tak to je teď věci takové strategické diskuse do budoucna.“

Karel sám během výzkumného rozhovoru řekl: *„Ideální by bylo, kdybych mohl bydlet s Milošem. Ideálně v nějakém rodinném domku, protože se obávám, že prostě jeden byt by asi úplně nestačil, zvlášť když člověk vyrůstá v rodinném domě celý život a je na to zvyklý. Pak se najednou nějak strašně uskovnit není úplně jednoduché. Takže nějaká ideální verze: rodinný dům, kde by někde poblíž byla nějaká zastávka MHD, aby si tam Miloš se svou průkazkou mohl jezdit, jak by chtěl. (...) Ale je to ta ideální verze, záleží na mojí práci, na tom, kolik peněz budu schopný dát dohromady a tak dále. (...) Další možností je, že by prostě bydlel na nějakém studentském privátě a já bych za ním zajel, nějak jednou, dvakrát týdně. Kdo ví, jak by to vypadalo. (...) Tu možnost, že Miloš se taky ožení, kdy pak asi nebudeme úplně bydlet spolu, tu tam teď prostě nevidím. Nedokážu v tom nic moc vymyslet, no. Možností je spousta, co z toho se opravdu stane, to nevím.“* Milošův atypický autismus má v Karlově představě budoucnosti důležité postavení, je vlastně důvodem, pro který stojí Karel o to, aby bratři v budoucnu bydleli spolu.

Další, kdo ve svých úvahách a svém přemýšlení o budoucnosti zvažovali starání se o svého sourozence, byli Roman a Jěna. Roman jednoznačně prohlásil: *„Kdyby Vašek třeba nenašel to, co hledá, tak bychom se o něj s bratrem starali.“* Vaškovo snížení intelektových schopností podle Romana do budoucna znamená, že budou muset držet pospolu. Kdyby byl někdo z nich sám, nebylo by to to pravé. Romanův bratr Jěna se vyjádřil trochu jinak: *„Rodiče říkaly, že by asi chtěli, aby Vašek bydlel s nimi. Protože by nemohl být dost samostatný, aby mohl bydlet sám. Ale my bychom ho navštěvovali, určitě spolu budeme,“* je však možné, že by Jěna i tak s Romanovým tvrzením souhlasil.

Dvojčata a trojčata – dívky nepocit'ovaly potřebu se na základě zdravotního znevýhodnění o svoji sestru nějak specificky starat, což je pravděpodobně dáno typem a mírou konkrétního zdravotního znevýhodnění či postižení. Lehká forma epilepsie ani Perthesova choroba už nijak významnou roli do budoucna nehrají. Přesto však platí, že některé věci spolu trojčata dělat nemohou. Lili to přiblížila slovy: *„Je škoda, že nemůžu sdílet se sestřičkou radost při hraní fotbalu. Nemůžu s ní jít na čundr. Neuvědomuji si to vždycky v té situaci, ale zpětně si uvědomuji, že já mohu běhat, skákat; ale moje*

„trojčecí“ sestra a ani moje nejmladší sestra to nemohou. Není to tak, že bych o to víc byla vděčná, že já mohu; kdepak. Naopak má radost z čundru je jen částečná, chybí mi tam část mé rodiny (skoro jako by chyběla část mě).“

„No, myslím, že moc velkou roli v tom Perthes nehraje. Nicméně asi by bylo možné tvrdit, že to, že jsme každá jiná – že se každá díváme na život z trochu jiného úhlu (i přes společné zájmy a společnou rodinu), u mě osobně nezpůsobuje jen moje (od mých sester odlišná) povaha, ale i ta nemoc, mám určité stránky osobnosti, které se vytvořily pod jejím vlivem – určitým způsobem mě rozhodně od mých sester odlišila. A v budoucnu mi asi ještě nějaké těžkosti způsobí a budou to těžkosti, v nichž určitým způsobem budu jen já sama, ale věřím, že se mě při nich budou snažit vždycky podpírat i mé sestry (trojčata) a nejen ony,“ tak se na svoji budoucnost dívala Johanka.

Sourozenci člověka s postižením si často vybírají takové povolání, jehož základem je výchova nebo služba druhým lidem. Podstatnou hodnotou pro ně je úsilí přispět či pomoci nějak druhým lidem a lidstvu obecně. Nejsilněji při volbě svého povolání bývá ovlivněna nejstarší sestra dítěte či dospělého s postižením. (Blažek, Olmrová 1988) Něco podobného můžeme vnímat například u Liliany, nejstarší z trojčat, která pracuje v oblasti pomáhajících profesí a na otázku, jak si představuje svoji budoucnost, zmínila také, že počítá s tím, že bude nablízku svým rodičům a prarodičům i své mladší sestře, která má lehkou formu dětské mozkové obrny. Představu své budoucnosti shrnula jako: *„Práce, časem partner, děti. Být nablízku své mladší sestře, rodičům a prarodičům.“* To však nemusí nutně znamenat, že ostatní dvojčata a trojčata si nezvolila nebo nezvolí takové povolání, jehož základem je výchova nebo služba druhým lidem.

Obecně dospívající a dospělá vícerčata uváděla v představě své budoucnosti kupříkladu dokončení studia, práci, partnerský a rodinný život. Někteří nechtěli svoji představu sdělovat nebo pro ně otázky týkající se budoucnosti byly hodně vzdálené či nejasné.⁵⁹ Téměř každý z dotazovaných však poukázal na to, že jejich dvojče či trojčata budou mít v jejich životě vždy důležité místo. Pro Miloše to bylo velice abstraktní a vzdálené téma. Na mé dotazování se s cílem zjistit, jaké místo bude mít v jeho

⁵⁹ Kromě Miloše nejméně konkrétně dokázala pospat představu své budoucnosti osmadvacetiletá dvojčata. Možná právě vzhledem k danému životnímu období byla pro ně představa budoucnosti něčím těžko uchopitelným.

budoucím životě Karel, pravil: „*O tomhle místu v paměti nic takového nemám. Tahle záležitost je pro mě ještě daleko.*“

To, co vícerčata nejspíše čeká společného, budou podle jejich slov nějaké výlety, společné dovolené, návštěvy či rodinné oslavy, ale i smutné rodinné události, které ponesou společně. Přestože každý z nich bude mít možná svoji rodinu, když to bude možné, budou si pomáhat a budou se vídat či si telefonovat. Podobné může být například i profesní či jiné směřování sourozenců, jeden z chlapců trojčat zmínil možnost založení společné firmy. Dvojčata a trojčata převážně počítala s tím, že se v budoucnu už nebudou moci tolik vídat a fyzicky (možná i duševně) již nebudou tolik pospolu.

Mezi příklady toho, co dvojčata a trojčata pravděpodobně v budoucnosti rozdělí, patří: každodenní starosti a problémy, běžný život, partnerský vztah, profesní dráha každého z nich. Někteří se domnívali, že to vlastně bude většina životních událostí. Vašek poukázal ve své výpovědi i na to, že jednotlivá rozhodnutí budou muset udělat stejně každý sám za sebe: „*Třeba v tom něco vymyslet. Vlastně každý se musí sám rozhodnout, co bude dělat, jak to udělat, co postavit. Každý se musí rozhodnout sám.*“

Miriam toto téma uzavřela následovně: „*Společné budou rodinné návštěvy, ale třeba i podpora v nejrůznějších rozhodnutích. I když se budu muset rozhodnout stejně sama za sebe, budu vědět, že tu pro mě jsou a že na mě v tom myslí. A co nás rozdělí? Svatba, manželství, naše nové rodiny. Ale určitě nás nerozdělí úplně, to by bylo hodně smutné, kdybychom se nevidaly, nepsaly si a nemluvily spolu. To bych pak v sobě cítila takové prázdno. Prostě tak nějak mám pocit, že mám ve své duši pro každou z nich takové rezervé, které nemůže zaplnit nikdo jiný.*“

4.4 RESUMÉ VÝSLEDKŮ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Výzkumné šetření naplňuje cíle diplomové práce, předně pak cíl přiblížit, jak dvojčata a trojčata včetně sourozence s postižením či znevýhodněním vnímají své společné vztahy, jaký vliv přikládají zdravotnímu omezení a jak si představují svoji budoucnost. Prezentuji zde proto hlavní závěry, jež vyplývají z výzkumného šetření. Tyto podněty mohou být přínosem a obohacením pro každého, kdo se s dvojčaty a trojčaty setkává, kdo chce lépe porozumět jejich vzájemnému poutu, pro každého, kdo se věnuje dětem či dospělým se zdravotním postižením nebo znevýhodněním a jejich sourozencům, i pro kohokoli dalšího, kdo má zájem se o daném tématu více dozvědět.

Výzkumné šetření potvrzuje, že každý člověk je jiný a žádná dvojčata a trojčata ani vztahy mezi nimi nejsou totožné. Přesto však můžeme u většiny dvojčat a trojčat, která se zúčastnila výzkumného šetření, vidět, že si velice rozumí, mají se rádi a mají k sobě obzvláště blízko. Pouze dvakrát (z deseti rozhovorů) byla přímo zmíněna žárlivost mezi sourozenci či závist jednoho sourozence druhému, což patří k běžné sourozenecké rivalitě. U víceročet však tato rivalita může vycházet navíc z častého srovnávání jednoho sourozence s druhým. Obtížnější porozumění mezi bratry bylo znatelné v případě, kdy jeden ze sourozenců má atypický autismus.

Zdravotní postižení či znevýhodnění ovlivňuje či ovlivňovalo každodenní život sourozenců, ne nutně však ovlivňuje také jejich vzájemný vztah, zvláště pokud neuvažujeme předpoklad, že by daný sourozenec zdravotní postižení či znevýhodnění neměl. Prožitek stejného zdravotního znevýhodnění nemusí sourozence sbližovat, může je dokonce rozdělovat. Každý ze sourozenců se musí se svým znevýhodněním vyrovnat sám. Na druhé straně snaha o podporu, pomoc či porozumění sourozenci se zdravotním postižením či znevýhodněním je něčím, co dvojčata a trojčata zpravidla sbližuje.

Vzájemná pomoc je pro dvojčata a trojčata něčím samozřejmým, žádné z nich nevyjádřilo pochybnost nad tím, zda by jim jejich sourozenec pomohl, kdyby ho o pomoc požádali, nebo by věděl, že pomoc potřebují. Je však třeba upozornit na to, že ne ve všem člověk dokáže druhému pomoci, jistým limitem zde může být i zdravotní postižení či znevýhodnění jedince. Prakticky či méně prakticky zaměřená pomoc přichází jak od sourozence bez zdravotního znevýhodnění, tak od sourozence se zdravotním omezením.

Výsledky výzkumného šetření ukázaly, že vztah dvojčat a trojčat sourozencům na jednu stranu může zčásti brát soukromí, samostatnost a identitu, také schopnost a možnost rozhodovat se sám za sebe, hledat si přátele a mít osobnější vztahy s některými lidmi. Na druhé straně většinou učí sourozence spolupracovat, umět se vcítit do druhých lidí, přizpůsobovat se, upřednostňovat zájmy a potřeby ostatních. Být dvojčetem či trojčetem znamená pak zpravidla mít dost přátel (i mimo své sourozence), pak také mít možnost otevřeně spolu se svým dvojčetem či svými trojčaty hovořit, řešit spolu problémy, mít vždy někoho blízkého, kdo mi poskytuje lásku, porozumění a podporu, zkrátka mít někoho, kdo je mi ještě bližší, než bývá nejlepší přítel.

U trojčat se navíc prokázala schopnost posoudit, ke kterému ze sourozenců má daný člověk blíže, ať už v momentálním úseku svého života, nebo v určitých ohledech. Jsou skutečnosti, ve kterých mají trojčata pocit, že jim lépe rozumí jeden ze sourozenců, druhý pak o něco méně. Vzájemné pouto mezi dvojčaty může být silnější než mezi trojčaty, nemusí to být ale pravidlem.

Sourozenecký vztah dvojčat a trojčat, konkrétně pak vztah se sourozencem se zdravotním postižením či znevýhodněním učí obvykle sourozence vážit si často opomíjených hodnot života, dívat se na svět z jiného úhlu pohledu, měnit a svým způsobem utváří to, jací sourozenci jsou. Život se sourozencem s postižením je může také v některých aspektech vést k přizpůsobování se svému sourozenci. Jeden z účastníků výzkumného šetření vyjádřil obavu, že tomu tak je například ve zpomalování aktivity mozkové činnosti na základě přizpůsobování se svému sourozenci s posttraumatickou demencí.

Dvojčata a trojčata počítají s jistotou s tím, že budou se svými sourozenci v kontaktu i během svého budoucího života. Polovina, ať už přímo či nepřímo uvedla, že ráda svým sourozencům s čímkoli pomůže, pokud bude moci. Tam, kde zdravotní postižení způsobuje závažnější sociální znevýhodnění, zejména při snížení rozumových schopností a u atypického autismu, bylo podstatnou otázkou také to, kdo se o sourozence jednou bude starat. Dva ze tří bratrů, již se toto dilema týká, výslovně sdělili, že by se o svého sourozence, kdyby jejich pomoc v budoucnu potřeboval, starali.

5 ZÁVĚR

Cílem mé diplomové práce bylo především nastínit, jaký je život v sourozeneckých konstelacích dvojčat a trojčat, a přiblížit, jak dvojčata a trojčata včetně sourozence se zdravotním postižením či znevýhodněním vnímají své společné vztahy. Domnívám se, že se mi vytyčený záměr podařilo splnit.

Ráda bych zde stručně shrnula výsledky výzkumného šetření, které z rozhovorů vyplynuly. Závěry šetření se odvíjejí od rozhovorů s konkrétními dvojčaty a trojčaty a jejich následné analýzy a interpretace. Dvojčata a trojčata si zpravidla spolu velice rozumí a mají k sobě obzvláště blízko. Proto svůj sourozenecký vztah za speciální považují. Zdravotní postižení či znevýhodnění ovlivňuje každodenní život sourozenců, nemusí ale nutně ovlivňovat také jejich vzájemný vztah. Potíže ve vzájemném porozumění se projevovaly nejvíce u sourozenců, kdy jeden z bratrů má atypický autismus. Vztah se sourozencem se zdravotním postižením či znevýhodněním učí obvykle dvojčata a trojčata vážit si často opomíjených hodnot života, dívat se na svět z jiného úhlu pohledu, zároveň mění a svým způsobem utváří to, jací sourozenci jsou. Dvojčata a trojčata počítají s jistotou s tím, že budou se svými sourozenci v kontaktu i během svého budoucího života. Podle typu a hloubky zdravotního postižení nebo znevýhodnění pak plánují, případně neplánují, že se o svého sourozence budou jednou starat. Pomoc jednoho druhému je pak pro dvojčata a trojčata něčím naprosto samozřejmým.

Jako citlivější témata jsem vnímala otázky: „Co Tě na Vašem vztahu trápí?“ a „Co si myslíš, že trápí Tvého sourozence ve vztahu k Tobě?“, dále pak otázky zjišťující, zda zdravotní postižení či znevýhodnění nějakým způsobem podle respondentů ovlivňuje nebo ovlivňovalo jejich sourozenecký vztah. To bylo dále rozvedeno následujícím dotázáním se: „Rozděluje nebo rozdělovalo Vás v něčem dané postižení či znevýhodnění? Pokud ano, jak?“ a „Jak nebo kdy Vás naopak sbližuje či sbližovalo?“ Někdy si dvojčata a trojčata sama řekla, že o něčem z otázek nechtějí mluvit, nebylo to však časté. Snažila jsem se tedy přistupovat ke každému partnerským a empatickým způsobem. Když jsem poznala, že je pro někoho obtížné o daném tématu hovořit, upozornila jsem na to, že je dostatek času, i nabídla možnost otázku nezodpovídat. Osmnáctiletý hoch s atypickým autismem mě například hned ve druhé

části rozhovoru zkoumající vliv zdravotního postižení nebo znevýhodnění na vztah sourozenců upozornil, že nemá rád, když se v jeho přítomnosti mluví o autismu. Jeho přání jsem tedy respektovala a odpovídající otázky vypustila.

Dobré stránky svého šetření spatřuji předně v tom, že jsem mluvila se samotnými dvojčaty a trojčaty a ptala se na jejich osobní názory a zkušenosti. Většina publikací o dvojčatech a trojčatech, s kterými jsem se setkala, byla psána rodiči víceročat nebo odborníky, kteří se dvojčatům a dalším víceročatům věnují. Právě proto si cením toho, že jsem mohla mluvit se samotnými dvojčaty a trojčaty a prezentovat zde jejich mínění. Věřím, že výzkumné šetření, respektive celá diplomová práce, vede k bližšímu porozumění tomu, jaké to je být dvojčetem a trojčetem, co znamená mít sourozence se zdravotním postižením či znevýhodněním nebo takovým sourozencem být.

Méně dobré stránky výzkumného šetření pak vidím v otevřenosti a náročnosti otázek polostrukturovaného rozhovoru pro dvojčata či trojčata se sníženými intelektovými schopnostmi, případně narušenou schopností komunikace. Bylo by vhodné mít pro tyto sourozence ještě jinou variantu, a to variantu s konkrétními nabídkami a možnostmi. Domnívám se, že při rozhovoru s dvojčetem, jež má mentální postižení a poruchu autistického spektra, bychom využili i nějaké podklady s obrázky a strukturou celého rozhovoru.

Na mé kvalitativní výzkumné šetření by bylo možné navázat například podobným průzkumem mezi sourozenci, kteří nejsou z víceročat, ale mají bratra nebo sestru s nějakým zdravotním postižením či znevýhodněním. Interpretace a výsledky obou šetření by pak bylo zajímavé porovnat.

Přínos své diplomové práce pro speciální pedagogiku vidím v možnosti bližšího porozumění tomu, jaký je život v sourozeneckých konstelacích dvojčat a trojčat a jaké jsou vztahy mezi víceročaty, kdy jeden nebo více sourozenců má zdravotní postižení nebo znevýhodnění. Speciální pedagogové se během své praxe čas od času setkávají s dvojčaty i trojčaty a nejednou stojí před otázkou, jestli doporučit oddělení víceročat, či nikoli. Také s víceročaty pracují při speciálně pedagogických nápravách a jiných aktivitách. Proto je dobré, aby znali specifika týkající se dvojčat a trojčat. Získané poznatky mohou být prakticky využity při výchově a vzdělávání dětí či dospělých dvojčat a trojčat včetně sourozenců s postižením či znevýhodněním.

Během psaní této práce jsem si více a více uvědomovala, jak jsem vděčná za to, že jsem trojčetem. Doufám, že se mi podařilo také přiblížit, jak píše Peterová (2002), sílu, která spojuje dvojčata a podle mého názoru i trojčata, sílu, jež dává naději přežít, sílu, jež může být ještě umocněna sourozeneckým vztahem s dvojčetem či trojčetem se zdravotním postižením nebo znevýhodněním.

Pro obor speciální pedagogiky a pro další pedagogické disciplíny považuji zaměření této diplomové práce za prospěšné a doporučuji se mu dále věnovat.

„Předpona sou není obsažena v žádném jiném příbuzenském vztahu než pouze ve slově sourozenec. I z toho může být patrná výjimečnost této vazby. Vztah sourozenců totiž ze všech příbuzenských svazků trvá nejdéle: rodiče nás obvykle opouštějí dříve, naopak manželé, manželky a potom i děti přicházejí později. Jenom sourozenci jsou spolu po celý život – od narození (a to je u dvojčat skorem současné) do smrti jednoho z nich. Učme se od dvojčat vzájemné soudržnosti, ochotě si pomáhat a schopnosti se navzájem chránit před příbojem vln, které život přináší.“

(Trefný in Peterová 2002, přebal knihy)

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

A INFORMAČNÍCH ZDROJŮ

- ALBRECHT, D. G. *Raising a child who has a psychological disability*. New York: John Wiley & Son, Inc., 1995. 228 s. ISBN 978-0471042402
- BLAŽEK, Bohuslav a Jiřina OLMROVÁ. *Světy postižených: sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem*. Praha: Avicenum, 1988, 179 s. 08-083-88
- BLEACH, Fiona. *Každý jsme jiný: kniha pro všechny kluky a holky, kteří mají sourozence s autismem*. Praha: APLA, 2011, 79 s. ISBN 978-80-260-2431-6.
- Bible. *Písmo svaté Starého a Nového zákona*. Český ekumenický překlad, 11. vydání (9. přepracované), Praha: Česká biblická společnost, 1998. 1150 s. ISBN 80-85810-19-0.
- CAKIRPALOGLU, Panajotis. *Úvod do psychologie osobnosti*. Praha: Grada, 2012, 287 s. ISBN 978-80-247-4033-1.
- COOPEROVÁ, Carol a Katy HYMASOVÁ. *Dvojčata: praktický a povzbudivý průvodce těhotenstvím, porodem a prvním rokem života dvojčat*. Praha: Euromedia Group – Ikar, 2013, 128 s. ISBN 978-80-249-2102-0.
- DALLOZ, Danielle. *Žárlivost a rivalita: průvodce výchovou v rodině: od 0 do 10 let*. Praha: Portál, 2002, 111 s. ISBN 80-7178-596-2.
- FERJENČÍK, J. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu*. 2. vydání. Praha: Portál, 2010, 256 s. ISBN 978-80-7367-815-9.
- HÁJKOVÁ, Vanda a Iva STRNADOVÁ. *Inkluzivní vzdělávání: [teorie a praxe]*. Praha: Grada, 2010, 217 s. ISBN 978-80-247-3070-7.
- HELUS, Zdeněk. *Sociální psychologie pro pedagogy*. Praha: Grada, 2007. 280 s. ISBN 978-80-247-1168-3.
- HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005, 408 s. ISBN 80-7367-040-2.

- CHALLONER, Jack. *Mozek*. Praha: Triton, 2007, 157 s. ISBN 978-80-7254-986-3.
- KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, Lea, Iva STRNADOVÁ a Vanda HÁJKOVÁ. *Cesty k inkluzi*. Praha: Karolinum, 2012, 167 s. ISBN 978-80-246-2086-2.
- LABUDOVÁ, Zuzana. *Tajemný svět dvojčat* in *Moje psychologie*. Praha: Mladá fronta a. s., 2012, roč. 7, 11/2012, s. 90–91. ISSN 1802-2073.
- LAVIN, J. L. *Special kids need special parents: A resource for parents of children with special needs*. New York: The Berkley Publishing Group, 2001. 336 s. ISBN 978-0425176627.
- LEMAN, Kevin. *Sourozenecké konstelace: [pořadí narození a jeho vliv na osobnost člověka...]*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2000, 223 s. ISBN 80-7178-430-3.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Výbor z díla*. Praha: Karolinum, 2005, 445 s. ISBN 80-246-1056-6.
- MATĚJČEK, Zdeněk a Zdeněk DYTRYCH. *Krizové situace v rodině očima dítěte: dětská závist, žárlivost, nevěra a rozvod, nový partner v rodině, nevlastní sourozenci, vzpomínky z dětství*. Praha: Grada, 2002, 128 s. ISBN 80-247-0332-7.
- MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha Grada, 2006, 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
- MOŽNÝ, Ivo. *Rodina a společnost*. 2. vydání, upravené. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2008, 323 s. ISBN 978-80-86429-87-8.
- NOVÁK, Tomáš. *Sourozenecké vztahy*. Praha: Grada, 2007, 123 s. ISBN 978-80-247-2075-3.
- PAVLOVÁ-ZAHÁLKOVÁ, Anna a kol. *Prevence poruch řeči*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1976, 154 s. 14-556-76.
- PLAYFAIR, Guy Lyon. *Telepatie mezi blízkými: výzkum začíná u dvojčat*. Praha: Elfa, 2006, 134 s. ISBN 80-86439-09-7.
- PONS, Jean-Claude a René FRYDMAN. *Dvojčata*. Bratislava: Sofa, 1998, 158 s. ISBN 80-85752-46-8.

- PREKOPOVÁ, Jiřina. *Jen v lásce přežijeme*. Praha: Portál, 2014, 150 s. ISBN 978-80-262-0589-0.
- PREKOPOVÁ, Jiřina. *Prvorozené dítě: o sourozenecké pozici*. 2. vydání (v nakladatelství Portál první). Praha: Portál, 2009, 159 s. ISBN 978-80-7367-516-5.
- RULÍKOVÁ, Klára. *Dvojčata: jejich vývoj a výchova*. Praha: Portál, 2002, 142 s. ISBN 80-7178-650-0.
- SKUTIL, M. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha: Portál, 2011, 254 s. ISBN 978-80-7367-778-7.
- SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007, 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3.
- ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007, 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
- VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Nakladatelství Karolinum, 2009, 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.
- VANČUROVÁ-FRAGNEROVÁ, Eva. *Vztahy mezi sourozenci*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1966, 111 s. 64-4-23
- VÍTKOVÁ-RULÍKOVÁ, Klára. *Co nevíte o dvojčatech*. Praha: Portál, 2009, 165 s. ISBN 978-80-7367-613-1.
- WEISSBLUTH, Marc. *Jak naučit dvojčata spát: praktická příručka pro nevyspané rodiče*. Brno: Computer Press, 2010, 128 s. ISBN 978-80-251-3028-5.

INTERNETOVÉ ZDROJE

- *Atypický autismus*. [online]. [cit. 2014-4-10]. Dostupné z WWW: <<http://www.jan-olomouc.cz/atypicky-autismus>>.
- *Deklarace práv a potřeb dvojčat a vícčrat*. [online]. [cit. 2014-4-4]. Dostupné z WWW: <<http://www.dvojcata.cz/deklarace>>.
- *Demence*. [online]. 2013. [cit. 2014-4-12]. Dostupné z WWW: <<http://ec.cotot.com/demence>>.
- *Epilepsie*. [online]. 2014. [cit. 2014-4-12]. Dostupné z WWW: <<http://nemoci.vitalion.cz/epilepsie/>>.
- *Francis Galton*. [online]. 2014. [cit. 2014-3-28]. Dostupné z WWW: <http://cs.wikipedia.org/wiki/Francis_Galton>.
- HAVENS, C. A. *Becoming a Resilient Family: Child Disability and the Family System*. [online]. 2005. [cit. 2014-3-1]. Dostupné z WWW: <<http://www.indiana.edu/~nca/monographs/17family.shtml>>.
- CHLÁDEK, Petr a Tomáš TRČ. *Perthesova choroba*. [online]. 2008. [cit. 2014-4-12]. Dostupné z WWW: <<http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina/perthesova-choroba-388278>>.
- ILLÍKOVÁ, Soňa. *Organická porucha osobnosti po úrazu*. [online]. 2005. [cit. 2014-4-12]. Dostupné z WWW: <<http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/organicka-porucha-osobnosti-po-urazu-hlavy-283665>>.
- *Les Tres Bessones*. (Catalunya 2011) [online]. 2013. [cit. 2014-3-23]. Dostupné z WWW: <<http://catalunya2011.blogspot.cz/2013/12/les-tres-bessones.html>>.
- *Mentální retardace*. [online]. 2014. [cit. 2014-4-12]. Dostupné z WWW: <http://cs.wikipedia.org/wiki/Ment%C3%A1ln%C3%AD_retardace>.
- *Obecně o dvojčatech*. [online]. [cit. 2014-3-31]. Dostupné z WWW: <<http://www.dvojcata.cz/obecne-o-dvojcatech>>.
- *Podobná jsou si jak vejce vejci. Jak je od sebe rozeznat?* [online]. [cit. 2014-3-24]. Dostupné z WWW: <<http://www.abctehotenstvi.cz/txt/podobna-jsou-si-jak-vejce-vejci-jak-je-od-sebe-rozeznat>>.

- VÁLKOVÁ, Hana. *Příchod paterčat na svět je křehký zázrak, miní porodník*. [online]. 2013. [cit. 2014-3-31]. Dostupné z WWW: <http://zpravy.idnes.cz/rozhovor-s-porodnikem-o-ctyrcatech-a-patercatech-fbr-domaci.aspx?c=A130531_171624_domaci_hv>.
- *Redukce vícečetného těhotenství*. [online]. 2008–2014. [cit. 2014-4-7]. Dostupné z WWW: <<http://www.naseporodnice.cz/redukce-vicecetneho-tehotenstvi.php>>.
- *Speusippus, Eleusippus and Melapsippus*. [online]. 2013. [cit. 2014-3-23]. Dostupné z WWW: <http://en.wikipedia.org/wiki/Speusippus,_Eleusippus,_and_Melapsippus>.
- ŠÁCHA, Pavel. *Perthesova choroba*. [online]. 2010. [cit. 2014-4-12]. Dostupné z WWW: <<http://www.celostnimediceina.cz/perthesova-choroba.htm>>.
- ŠULC, Jan. *Odpovědná (FAQ)*. [online]. 2004. [cit. 2014-4-7]. Dostupné z WWW: <<http://www.gest.cz/cz/odpoved.php?od=3&poj=118>>.
- *Twins Separated at Birth. The story of Jim Lewis and Jim Springer*. [online]. [cit. 2014-3-29]. Dostupné z WWW: <<http://www.longwood.k12.ny.us/lhs/science/mos/twins/jimtwins.html>>.
- *Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon)*. (V aktuálním znění zákona č. 420/2011 Sb.; zákon upravující předškolní, základní, střední, vyšší odborné a některé jiné vzdělávání ve školách a školských zařízeních). [online]. 2011. [cit. 2013-3-7]. Dostupné z WWW: <<http://www.uplnezneni.cz/zakon/561-2004-sb-o-predskolnim-zakladnim-strednim-vyssim-odbornem-a-jinem-vzdelavani-skolsky-zakon/>>

DALŠÍ ZDROJE

- rozhovory s dvojčaty a trojčaty
- rozhovor s matkou dvojčat
- mé vlastní životní zkušenosti

PŘÍLOHY

1 DEKLARACE PRÁV A POTŘEB DVOJČAT A VÍČERČAT

přijata

**Mezinárodní radou organizací pro vícečetné porody
(International Council of Multiple Birth Organizations)**

a

**Mezinárodní společnosti pro výzkum dvojčat
(International Society for Twin Studies)**

v květnu 1995

aktualizována Mezinárodní radou organizací pro vícečetné porody na 13. Mezinárodním kongresu pro výzkum dvojčat v Soulu, Jižní Korea, 5. června 2010

Úvod: Posláním Mezinárodní rady organizací pro vícečetné porody (ICOMBO) a Mezinárodní společnosti pro výzkum dvojčat (ISTS) je zvýšit povědomí o zvláštních potřebách vícečetných novorozenců, dětí a dospělých. Zástupci mnoha národů Mezinárodní rady (ICOMBO) vytvořili tuto Deklaraci práv a potřeb dvojčat a vícerčat jako mezník, podle kterého lze hodnotit a podporovat rozvoj prostředků k uspokojení jejich zvláštních potřeb.

DEKLARACE PRÁV

I.

Jelikož v některých zemích mýty a předsudky o původu vícerčat vyústily v kulturně podmíněné vyobcovávání a/nebo zabíjení novorozeňat vícerčat:

Mají vícerčata a jejich rodiny plné právo být chráněni zákonem a osvobozeni od jakékoli diskriminace.

II.

Početí vícerčat a péče o ně zvyšují zdravotní a psychosociální rizika rodinných příslušníků a vzhledem k tomu, že dědičné faktory, léky na neplodnost a umělá oplodnění zvyšují počet mnohonásobných těhotenství, proto:

A. Jedinci, nebo páry, které plánují založit rodinu a/nebo chtějí podstoupit léčbu neplodnosti, mají právo na informace a poučení:

- 1. o příčinách, které mají vliv na početí vícčrat**
- 2. na informace o doprovodných rizicích a léčebných postupech v těhotenství**
- 3. o rizicích, která mohou postihnout jedno, více, nebo všechny plody/děti**
- 4. na údaje týkající se rodičovství v případě narození vícčrat**
- 5. o možnosti redukce vícečetného těhotenství a s tím spojenými riziky a silnými emocionálními následky.**

B. Léčba neplodnosti by měla směřovat k předcházení vícečetného těhotenství, obzvláště mnohočetného těhotenství.

C. Lékaři léčící neplodnost by měli zveřejňovat počet jimi zprostředkovaných vícečetných těhotenství, a to jak úmyslných, tak i náhodných.

III.

U plodů stejného pohlaví z vícečetného těhotenství nelze podle jejich vzhledu spolehlivě určit, zda pocházejí z jednoho vajíčka, které se rozdělilo po oplození (monozygozita) či z více oplozených vajíček (multizygozita) a vzhledem k tomu, že

1. dědičnost početí dvojvaječných dvojčat zvyšuje pravděpodobnost vícečetných těhotenství;
2. podobná biologie a dědičnost jednovaječných dvojčat či vícčrat významně ovlivňuje podobnost jejich vývoje;
3. jednovaječná dvojčata či vícčrata jsou optimálními vzájemnými dárci krve, orgánů a kmenových buněk získaných z pupeční šňůry
4. při porodu jsou optimální podmínky k určení, zda jsou dvojčata či vícčrata jednovaječná či dvoj a vícevaječná, podle způsobu uložení placenty:

A) Rodiče mají právo dozvědět se na základě informací o placentě, získaných při porodu, zda jejich dvojčata (vícčrata) pocházejí z jednoho, dvou nebo více oplozených vajíček (zygozita).

B) Starší dvojčata (vícčrata) stejného pohlaví, u kterých není zygozita dosud určena, mají právo nechat si zygozitu testovat. Zápis do registru vícčrat by měl být ze strany vícčrat zcela dobrovolný.

C) Zygozita by měla být respektována jako jakákoli jiná lidská odlišnost a má nárok na právo utajení.

IV.

Během 2. světové války byla dvojčata uvězněna v nacistických koncentračních táborech a násilím přinucena k pokusům, které způsobily nemoc nebo smrt, proto:

Jakýkoli výzkum prováděný na vícерčatech nesmí být uskutečněn bez souhlasu a poučení vícерчат nebo jejich rodičů a musí být v souladu s mezinárodními etickými zákony platnými pro pokusy na lidech.

V.

Špatná dokumentace, nevšímavost a nekoncepčnost ohledně vícерчат a vícečetných porodů zvyšuje riziko špatné diagnózy a/nebo nevhodného léčebného postupu, proto:

B) Záznamy o narození, perinatální a dětské smrti vícерчат a dále záznamy o narození jedináčků, kteří byli původně součástí vícečetného těhotenství, musí být přesné.

A) Těhotné ženy, rodiče a vícерčata mají právo na péči odborníků, kteří jsou vzděláni v oblasti kojení vícерчат a/nebo jejich zvláštních celoživotních potřeb.

VI.

Vzhledem k tomu, že těsné pouto mezi vícečetnými sourozenci je nezbytným aspektem jejich normálního vývoje:

Vícečetní sourozenci mají právo být umístěni společně v náhradních rodinách, adoptivních rodinách nebo být společně umístěni do opatrovnictví či do vzdělávacího zařízení.

VII.

Protože s vícečetnými sourozenci bývá často jak ze strany rodičů, tak i odborníků nebo veřejností jednáno jako s jedním svazkem, nikoliv jako s individuuy:

Mají vícерčata, jako kterákoli jiná lidská bytost právo, aby byla uznávána a aby s nimi bylo zacházeno s ohledem na jejich individuální potřeby, zájmy či antipatie.

DEKLARACE POTŘEB

Shrnutí: Dvojčata a vícерčata jsou jedinečná, co se týče početí, porodu a kojení, zdravotních rizik, dopadu na rodinné uspořádání, vnějších životních podmínek potřebných k vývoji, individualizačních procesů. Vícерčata a jejich rodiny potřebují k zajištění optimálního vývoje dostupnou zdravotní péči, sociální zabezpečení a vzdělání, které respektuje a zabývá se rozdíly mezi nimi a dětmi narozenými jednotlivě.

1.

Jelikož bývají potřeby jednotlivých vícерчат a rodin během těhotenství, po porodu i v následujícím období složité a různorodé:

A) Potřebují zainteresované osoby, jakož i rodiny, informace a přístup k široké škále oborů a služeb jako jsou zdravotní péče odborníků, sociální služby, služby zaměstnanosti, vzdělávání či informace o komunitách vícčrat.

B) Vyžadují jednotlivci i rodiny odbornou zdravotní péči a péči dalších profesionálů vzdělaných v oboru vícčrat, kteří disponují potřebnými schopnostmi.

C) K zajištění účinku péče je nutné, aby mezi jednotlivými obory vládla součinnost a kontinuita.

D) Aby byli odborníci z oblasti zdravotnictví, sociálních služeb a vzdělávání schopni poskytovat komunitě vícčrat tu nejlepší možnou zdravotní péči a potřebné informace, je třeba podporovat jejich vzdělávací a profesní rozvoj.

2.

Jelikož jsou matky vícčrat vystaveny velkému stresu a před- i poporodním komplikacím, bývá u dvojčat a vícčrat vysoká pravděpodobnost nízké porodní váhy (< 2500 g) a velmi nízké porodní váhy (< 1500 g), postižení a úmrtí novorozenců, proto

Ženy, které čekají vícčrata, potřebují:

A) Informace o tom jak o sebe pečovat, založené na faktech, které podpoří zdraví matek a optimální vývoj plodu,

B) vzdělání ohledně prevence a příznaků předčasného porodu,

C) informace a péči zaměřenou na to, jak zamezit předčasným porodům u vícčrat a podpořit zdraví matek a optimální vývoj plodu, včetně:

1. diagnostiky vícečetného těhotenství, nejlépe do pátého měsíce, a taktního jednání s ohledem na soukromí rodičů

2. prohlédnutí plodového obalu a zárodečné blány ultrazvukem co nejdříve a nejpresněji, protože tato informace má zásadní význam pro prenatální péči

3. poradenství o výživě a jejích zdrojích, které by zajistily váhový přírůstek 18-27 kg

4. porodní péče, která odpovídá předpisům a nejlepším výsledkům v porodnictví vícčrat a z důvodu změn zdravotního stavu matky nebo z rodinných důvodů:

a) prodlouženou mateřskou dovolenou

b) nemocenské dávky

c) péči o sourozence vícčrat

5. zvýšenou pozornost, s ohledem na diagnózu a léčbu (tam, kde je vyžadována), v situacích, kdy jsou vícčrata jednoznačně vystavena riziku jako je TTTS syndrom (feto-fetální transfúzní syndrom), ale nejen tohoto.

3.

Kojení zajišťuje optimální výživu, růst a vývoj mozku pro předčasně i v termínu narozená vícčata a vzhledem k tomu, že proces kojení a/i krmení z láhve u vícčat je složitý a náročný, proto:

Rodiny, které čekají a vychovávají vícčata, potřebují:

A) vzdělání ohledně výživových, imunologických, psychologických a finančních výhod kojení pro předčasně i v termínu narozené novorozence

B) povzbuzení a vedení v technikách kojení

C) vzdělání a vedený nácvik krmení z láhve všech sourozenců zároveň a tomu odpovídající prostředky, podpůrný systém a pracovní volno pro rodinné příslušníky, aby zvládli kojení a/nebo krmení z láhve

4.

60% vícčat se rodí v 37. týdnu těhotenství a/nebo s nízkou porodní váhou a je zde vysoká pravděpodobnost hospitalizace, která ohrožuje pocit vzájemného spojení a proces kojení, a vzhledem k tomu, že novorozená vícčata čerpají útěchu ze společného pobytu v děloze:

Rodiny se zdravotně slabšími vícčaty potřebují specializované vzdělání a pomoc k propagaci a povzbuzení kojení a pocitu vzájemného spojení. Při hospitalizaci zdravotně slabších vícčat by nemocniční předpisy měly rodinám vyjít vstříc, zájmy vícečetných sourozenců nevyjímaje.

5.

Novorozená vícčata trpí větším počtem vrozených vad a novorozeneckých úmrtí, proto:

Rodiny, kde se vyskytlo postižení nebo úmrtí u vícčat, potřebují:

A) péči a poradenství odborníků, kteří jednají citlivě a s ohledem na sílu zármutku spojeného s postižením a/nebo úmrtím u vícčat a s ohledem na citovou vazbu žijících sourozenců.

B) přístup k terapii, poradenství či prostředkům při postižení či poruše jednoho či více z vícčat za účelem zvládnutí různorodosti potřeb a schopností vícčat

C) taktní přístup, který pomůže vhodným způsobem zvládnout ztrátu jednoho nebo více dětí

6.

Bez pomoci odborníků v péči o vícečetné novorozence, kojence a batolata se v těchto rodinách zvyšuje riziko výskytu nemocí, poporodních depresí/úzkostí, zneužívání léků, psychického týrání, špatného zacházení a zneužívání dětí a také rozvodů, proto:

Rodiny pečující o vícčata potřebují pravidelný přístup k vhodným službám a prostředkům, které by zajistily:

- A) pediatrickou péči**
- B) potřebné množství kojeneckého a dětského oblečení a vybavení**
- C) vhodný odpočinek a spánek pro rodiče**
- D) zdravou výživu**
- E) péči o ostatní sourozence**
- F) bezpečnost dětí**
- G) dopravu**
- H) mentální zdraví rodičů**

7.

Rodiny s vícčaty mají jedinečnou příležitost podporovat zdravý vývoj každého vícečetného jedince a rozvíjet a povzbuzovat zdravé vzájemné vztahy; a vzhledem k tomu, že okolnosti porodu vícčat ovlivňují vývojové vzorce:

Rodiny, které čekají a vychovávají vícčata, potřebují:

- A) dostupné informace a návody k optimálním rodičovským postupům vzhledem k jedinečným vývojovým aspektům u vícčat, včetně procesů socializace,**
- B) individualizace a jazykového osvojení**
- C) umožnit vícčatům odpovídající zkoušení ve škole s ohledem na jejich vývoj a možné problémové chování**

8.

Dvojčata a vícčata jsou předmětem mýtů, legend a zájmu médií, která líčí vícčata jako odosobněné stereotypy:

Je potřeba vzdělávání veřejnosti s důrazem na školení odborníků, zdravotníků a dalších pracovníků a školitelů, aby rozptýlili mýty a šířili pravdivá fakta o narození a vývoji dvojčat a vícčat.

9.

Dvojčata a vícčata trpí útlakem veřejnosti z důvodu nevědomosti o jejich biologickém uspořádání a nepružnou politikou, která nevyhovuje jejich zvláštním potřebám, proto:

Dvojčata a vícčata potřebují:

- A) informace a vzdělání o biologickém vzniku dvojčat a vícčat**
- B) zdravotní péči, vzdělání, poradenství a pružnou veřejnou politiku, která se bude zabývat jejich jedinečnými vývojovými normami, individualizačními procesy a vzájemnými vztahy. Např. tím, že umožní:**

- 1. léčbu zdravotně slabších vícčetat ve stejné nemocnici**
- 2. umístit novorozená vícčetata do společné postýlky, aby se umocnil blahodárny vliv z jejich pobytu v děloze**
- 3. zdravotní, vývojovou a vzdělávací dostupnost, která zohledňuje vzájemný vztah mezi vícečetnými sourozenci**
- 4. vyhnout se separovanému propouštění vícčetat z nemocnice všude tam, kde je to možné**
- 5. každoroční přehled umístění vícečetných sourozenců do tříd a napomáhání jejich společnému nebo oddělenému umístění podle potřeb jednotlivých skupin vícčetat**
- 6. podpora individuálních zájmů vícčetat včetně simultánní účasti vícčetat ve sportovních týmech nebo jiných skupinových aktivitách a podpora individuálních sportovních, skupinových nebo zájmových činností**
- 7. specializované poradenství pro vícčetata, která ztratila svého vícečetného sourozence**
- 8. poradenské služby, které se zabývají speciálními potřebami dospělých vícčetat**

10.

Vícčetata – novorozenci, děti i dospělí – jako předmět zkoumání významně přispěli k vědeckému pochopení dědičných nemocí, odlišností jedinců a vzájemného vlivu prostředí a výchovy na vývoj člověka; a vzhledem k tomu, že poměrně málo víme o optimálním vedení vícečetného těhotenství a jedinečných vývojových vzorcích u vícčetat:

Vědci musí být podporováni ve výzkumu:

- A) optimálního vedení vícečetného těhotenství**
- B) norem pro vývojové procesy, které jsou ovlivněny porodem vícečetných jedinců jako: individualizace, socializace, jazykových dovedností**
- C) mezníků zdravého psychologického vývoje a vhodné terapie pro vícčetata jakéhokoli věku při úmrtí jednoho z vícečetných sourozenců**
- D) strategií a postupů, které mohou zlepšovat zdraví rodin s vícčetaty během období rodičovství jako např.: kojení, politika zaměstnanosti, prevence poruch nálad po porodu.**
- E) řešení etických otázek zdravotníky a vícečetnými rodinami jako jsou: asistovaná reprodukce, vícečetné těhotenství a jeho a**
- F) lékařských, vývojových a vzdělávacích postupů/léčby respektujících vztahy mezi vícčetaty**

2 OTÁZKY POLOSTRUKTUROVANÉHO ROZHOVORU

Přikládám zde osnovu rozhovoru. Uvedené otázky jsem pokládala dvojčatům a trojčatům, s kterými jsem dělala rozhovor. Otázky jsou zde prezentovány tak, jak byly doplněny po reflexi dvou pilotních rozhovorů. Vybranou metodou sběru dat je právě metoda polostrukturovaného rozhovoru, na základě potřeby bližšího porozumění a upřesnění, jsem se tedy během rozhovoru ptala doplňujícími otázky.

ÚVODNÍ (PŘÍPADNĚ ZÁVĚREČNÉ) OTÁZKY

- Máš ještě nějaké sourozence – kromě svého dvojčete/trojčete?
Pokud ano, jaké?
- Jste jednovaječná, nebo dvojvaječná dvojčata? /Jste jedno-, dvoj- a jedno-, či trojvaječná trojčata? (Pokud to víš tedy.)
- V jakém pořadí jste se narodili? Jsi nejstarší, prostřední, nebo nejmladší?
- *) Co rád/a děláš? Co Tě baví?⁶⁰
- **) Co naopak neděláš rád/a, nebaví Tě?⁶¹

JÁ A MŮJ SOUROZENEC/MOJI SOUROZENCI⁶²

- 1) Jaký Tvůj sourozenec (dvojče/trojče) je? (Zkus říci např. ve dvou větách.)
- 2) Co máš na svém sourozenci nejraději?
- 3) Co Ti na něm vadí? /Co Tě na něm někdy štve?
(Pokud vůbec něco /platí i dále/.)
- 4) Co Tě na Vašem vztahu trápí?

⁶⁰ Otázka přidána během pilotní fáze výzkumného šetření (z důvodu rozmluvení dotazovaného a navození uvolněnější atmosféry).

⁶¹ Otázka přidána během pilotní fáze výzkumného šetření. Otázka přidána během pilotní fáze výzkumného šetření (z důvodu rozmluvení dotazovaného a navození uvolněnější atmosféry).

⁶² Instrukce pro trojčata: „Na následující otázky odpověz nejprve vzhledem k jednomu svému trojčeti, pak k druhému.“

Co si myslíš, že Tvého sourozence ve vztahu k Tobě trápí? (Event. /na Vašem vztahu mrzí?)

5) Co bys svému sourozenci přál/a?

Co si myslíš, že by si Tvůj sourozenec přál?

6) Je podle Tebe Váš vztah něčím speciální? Jak/v čem se to projevuje? Proč, čím je to dáno?

VLIV ZDRAVOTNÍHO POSTIŽENÍ ČI ZNEVÝHODNĚNÍ NA VZTAH SOUROZENCŮ DVOJČAT/TROJČAT

7) Ovlivňuje/ovalo dané postižení či znevýhodnění nějakým způsobem Váš vztah? Pokud ano, jak?

8) Rozděluje/ovalo Vás v něčem dané postižení či znevýhodnění? Pokud ano, jak? (Jak/v čem Vás dané postižení či znevýhodnění rozděluje?)

9) Jak nebo kdy Vás naopak sbližuje/ovalo?

10) Jak můžeš pomáhat či pomáháš (nebo jsi pomáhal/a) svým sourozencům?

11) V čem on může pomoci nebo pomáhá Tobě? (/V čem oni mohou pomoci nebo pomáhají Tobě?)

12) Co Ti Váš sourozenecký vztah vzal a co naopak dal?

PŘEDSTAVA SOUROZENCŮ O BUDOUCNOSTI

13) Jak si představuješ svůj budoucí život?

14) Jaké místo v něm bude mít Tvůj sourozenec – dvojče? (/budou mít Tvoji sourozenci – trojčata?)

15) Co Vás asi čeká společného a v čem budete každý sám (/co Vás rozdělí)?

16) Jakou roli v tom hraje dané postižení či znevýhodnění?

17) Volná otázka: Je ještě něco, co Ti přijde důležité mi sdělit? Pokud ano, co?

3 UKÁZKA Z ROZHOVORŮ:

ROZHOVOR S ROMANEM, VAŠKEM A JÉNOU

(TROJČATA – 20 LET)

ÚVODNÍ (PŘÍPADNĚ ZÁVĚREČNÉ) OTÁZKY

- **Máš ještě nějaké sourozence – kromě svých trojčat? Pokud ano, jaké?**

ROMAN: „*O 3 roky mladší sestru.*“

Vztah s naší sestrou nás hodně ovlivnil. I když je o 3 roky mladší, je docela vyspělá. Dlouhou dobu byla na podobné úrovni jako my a navzájem jsme se učili. To nás také ovlivnilo. Společensky.“

- **Jste jedno-, dvoj- a jedno-, či trojvaječná trojčata? (Pokud to víš tedy.)**

ROMAN: „*Mně se toto plete, říkali mi to desetkrát, nebo stokrát. Myslím, že ti to upřesní můj mladší bratr. Přesně si to nepamatuji, i když jsem to už mnohokrát slyšel. Ale myslím si, že jsme troj-vaječní.*“

- **V jakém pořadí jste se narodili? Jsi nejstarší, prostřední, nebo nejmladší?**

ROMAN: „*Vašek je nejstarší, já jsem takový ten zlatý střed a Jěna je nejmladší. Ale myslím si, že na tom pořadí nezáleží.*“

- *) Co rád děláš? Co Tě baví?**

ROMAN: „*Rád chodím do skauta. Jsem takový sportovec. Rád běhám, jezdím na kole, hraji badminton, kdykoliv to jde. Jsem takový akční. Možná bych se jednou rád věnoval programování.*“

VAŠEK: „*Baví mě tanec, četba knih, badminton.*“

JÉNA: „*Rád sportuju, podnikám různé akce, se skautem nebo tak. Jako malý jsem chodil do skauta. A stále s těmi kamarády rád jezdím na akce a tak.*“

- **) Co naopak neděláš rád, nebaví Tě?**

ROMAN: „*Jsem líný, rád nechávám věci na poslední chvíli.*“ (Pozn.: Otázka byla položena jinak.)

Máš něco, co nemáš rád. Co Tě vůbec nebaví? VAŠEK: „*Nemám.*“

JÉNA: „*Většinou si zvyknu na všechno možné, takže nemám nic proti něčemu nebo, že bych se něčeho bál, nebo tak.*“

JÁ A MOJI SOUROZENCI

A) O ROMANOVÍ

1) Jaký Tvůj sourozenec (trojče) je? (Zkus říci např. ve dvou větách.)

VAŠEK: „*Roman je chytrý a podnikavý.*“

JÉŇA: „*Určitě je cílevědomý a ví, do čeho jde. Je sebejistý, svědomitý, pracovitý. A tak. To jsou ty dobré vlastnosti. No, takhle nějak.*“

2) Co máš na svém sourozenci nejraději?

VAŠEK: „*Hodný, slušný, příjemný.*“

JÉŇA: „*Jeho smysl pro humor, nebo to, jak dokáže komunikovat s lidmi. Je vtipný a dobře se s ním spolupracuje.*“

3) Co Ti na něm vadí? /Co Tě na něm někdy štve? (Pokud vůbec něco /platí i dále/.)

VAŠEK: „*Nic.*“

JÉŇA: „*Myslím, že spolu vycházíme dobře, takže s tím nijak nemám problém.*“

4) Co Tě na Vašem vztahu trápí?

Je něco, co Tě na vašem vztahu trápí? VAŠEK: „*Není.*“

JÉŇA: „*Jak jsem říkal, tak já s ním nemám žádný špatný vztah, protože jsme si blízko a vycházíme spolu dobře, Nic mě na tom vztahu netrápí.*“

Co si myslíš, že Tvého sourozence ve vztahu k Tobě trápí? (Event. /na Vašem vztahu mrzí?)

VAŠEK: „*Moje chování ho trápí. Někdy se k němu chovám špatně.*“

JÉŇA: „*Doufám, že ne.*“ (Pozn.: Otázka byla položena trochu jinak.)

5) Co bys svému sourozenci přál?

VAŠEK: „*Zdraví, štěstí, pohodu, aby se měl dobře, aby to dotáhl daleko.*“

JÉŇA: „*Přál bych mu, aby dobře vystudoval to, co chce, a dostal se tam, kam chce, měl šťastný život. Přál bych mu, aby ho netrápily nějaké zdravotní potíže, jak vím třeba, že má epileptické záchvaty, tak aby ho to netrápilo, aby se s tím vyrovnal. I když já vím, že ho to asi úplně netrápí, ale...*“

Co si myslíš, že by si Tvůj sourozenec přál?

VAŠEK: „*Abych se zlepšil, ve svém chování.*“

JÉŇA: „*Určitě vystudovat a mít šťastné manželství.*“

6) Je podle Tebe Váš vztah něčím speciální? Jak/v čem se to projevuje? Proč, čím je to dáno?

VAŠEK: „*Více si rozumíme. Já s Romanem si více rozumíme a víc o sobě víme než třeba já s kamarádem, nebo s někým.*“

A proč to tak je?

„*Tím, že jsme se narodili spolu, jsme doma, jsme bratři. Tím, že se hodně setkáváme.*“

JÉŇA: „*Myslím, že si výborně rozumíme. Jsme vlastně skoro stejný, a tak si vlastně rozumíme nejlépe.*“

Proč si myslíš, že si tak rozumíte?

Proto, že máme ty samé problémy, zhruba i zdravotní, prožíváme skoro to samé, jelikož jsme stejní, víme, jak se cítí ten druhý, co prožívá, protože mu jsme podobní. Takže víme, jak se může cítit.“

B) O VAŠKOVI

1) Jaký Tvůj sourozenec (trojče) je? (Zkus říci např. ve dvou větách.)

ROMAN: „*Vašek je pohodář. Občas má své výlevy, ne že by byl úplně vzteklý, ale občas má takové výrazné nálady. Jinak taky rád pomůže. Je kamarádký.*“

JÉŇA: „*Vašek je hodně vtipný. Šťastný z každé maličkosti. Stačí málo, aby měl radost. Občas má problémy s pamětí kvůli úrazu, který měl, ale jinak je skvělý a také si s ním rozumím velmi dobře.*“

2) Co máš na svém sourozenci nejraději?

ROMAN: „*Ty dobré vlastnosti. To, že umí naslouchat.*“

JÉŇA: „*To, jak on mě má rád, protože on tu lásku ke mně dokáže projevít. Je to dáno i tím, že bydlíme vedle sebe v pokojích, takže on většinou přijde za mnou. Přijde, i když já občas nechci, ale přesto mě to povzbudí. On chodí hodně často. A i když třeba nechci, tak přijde a je šťastný většinou, má radost, tak se s ní chce podělit.*“

Máte každý svůj pokoj?

„*Každý svůj. Předtím jsme měli společně já s Vaškem, takže Vašek chodil furt za mnou. Určitě mi hodně věří. Teď už se to rozdělilo, ale jsme vedle sebe, takže spolu můžeme komunikovat.*“

Vašek tedy chodí častěji za tebou než za Romanem?

„*Ano.*“

3) Co Ti na něm vadí? /Co Tě na něm někdy štve? (Pokud vůbec něco /platí i dále/.)

ROMAN: „*Občas je tvrdohlavý.*“

JÉŇA: „*Občas mi vadí, že se chová právě až moc vesele. Pro mne je to trošku nepříjemný, když se projevuje až moc, mně stačí třeba jen málo. Ale to je samozřejmě dobrý, takže bych to neměl nějak odsuzovat.*“

4) Co Tě na Vašem vztahu trápí?

ROMAN: „*Nevím*“

JÉŇA: „*Nic mě netrápí.*“

Co si myslíš, že Tvého sourozence ve vztahu k Tobě trápí? (Event. /na Vašem vztahu mrzí?)

ROMAN: „*Asi to bude podobné jako předtím, to, že na sebe nemáme moc času*“

A myslíš, že jeho něco na vašem vztahu trápí? JÉŇA: „*Myslím si, že ne.*“

5) Co bys svému sourozenci přál?

ROMAN: „*Všechno dobré – šťastný život.*“

JÉŇA: „*Přál bych si, aby měl Vašek v životě příležitosti se projevit a získat povolání jako normální člověk. Jak má ty problémy, tak chodí do speciální školy. Přál bych mu, aby mohl získat povolání, které by ho bavilo, a aby měl šťastný život...*“

Co si myslíš, že by si Tvůj sourozenec přál?

ROMAN: „*Aby byl přijímaný i od ostatní.*“

JÉŇA: „*Nevím, co by si přál, ale myslím si, že je šťastný z každé menší věci, I z toho, že bydlíme spolu a tak, myslím, že mu to stačí. Rád pracuje, takže myslím, že by ho bavilo pracovat takhle někde v kanceláři nebo různě, myslím, že si přeje nějakou takovouto práci nebo praxi.*“

Jak se projevuje jeho problém s pamětí?

„*On má vlastně krátkodobou paměť. Takže, když mu něco řeknu, tak to za den, dva, zapomene. Má paměť vlastně narušenou, neudrží to tak dlouho v hlavě. Což je občas v některých situacích složitější.*“

Jak to řešíte?

„*Ve škole se učí básničky, takže procvičuje ti paměť, což je dobré. I doma mu pomáháme procvičovat paměť. Ale je to na něm, jak to zvládne.*“

6) Je podle Tebe Váš vztah něčím speciální? Jak/v čem se to projevuje? Proč, čím je to dáno?

ROMAN: „*Je to podobné jako s Jěnou. Možná ve mně vidí nějaký vzor, ale to nemohu úplně posoudit.*“

JÉŇA: „*Myslím si, že s Vaškem máme k sobě hodně blízko, jak jsme bydleli spolu v pokoji. Hodně si navzájem spolu rozumíme, takže víme, jak se ten druhý cítí a tak.*“

C) O JÉŇOVI

1) Jaký Tvůj sourozenec (trojče) je? (Zkus říci např. ve dvou větách.)

ROMAN: „*Je podobného charakteru jako já. Je trochu tichý, moc neprojevuje svůj názor, ale určitě nějaký má. Hlavně je vstřícný a hodný, to znamená, že rád pomůže se vším.*“

VAŠEK: „*Chytrý, hodný, příjemný.*“

2) Co máš na svém sourozenci nejraději?

ROMAN: „*Asi to, jak je tolerantní a kamarádský.*“

VAŠEK: „*To, jak se ke mně chová.*“

A jak se k tobě chová?

„*Dobře. Nic mi nedělá.*“

3) Co Ti na něm vadí? /Co Tě na něm někdy štve? (Pokud vůbec něco /platí i dále/.)

ROMAN: „*Občas je zmatkař. Někdy neřekne, že se mu něco nelíbí, a potom z toho můžou být problémy...*“

VAŠEK: „*Vadí mi, že třeba když já k němu přijdu a něco mu vlastně udělám, tak on se brání, to mi vadí.*“

A co mu uděláš? Něco mu řekneš, nebo mu spíš něco uděláš?

„*Něco mu udělám?*“

Tomu třeba „jednu vrazíš“?

„*Ne, to ne.*“

Myslíš to tedy tak obecně, nemáš žádný příklad?

„*Nemám.*“

4) Co Tě na Vašem vztahu trápí?

ROMAN: „*Nevím. Asi to, že nemáme na sebe moc času.*“

VAŠEK: „*Netrápí mě nic.*“

Co si myslíš, že Tvého sourozence ve vztahu k Tobě trápí? (Event. /na Vašem vztahu mrzí?)

ROMAN: „*To bude asi vzájemné.*“

VAŠEK: „*To moje chování, to, jak se chovám. Třeba přijdu a ruším ho něčím...*“

5) Co bys svému sourozenci přál?

ROMAN: „*Všechno dobré. Aby udělal vysokou školu, měl to, co chce...*“

VAŠEK: „*Zdraví, štěstí a pohodu taky.*“

Co si myslíš, že by si Tvůj sourozenec přál?

ROMAN: „*Manželku, rodinu... To je těžké odpovědět.*“

VAŠEK: „*Abychom se měli rádi.*“

6) Je podle Tebe Váš vztah něčím speciální? Jak/v čem se to projevuje? Proč, čím je to dáno?

ROMAN: „*Oproti jiným vztahům je to bližší vztah, protože jsme spolu vyrůstali. To znamená, že tam je sourozenecký vztah. Když máme nějaký vzájemný problém, nebo jeden z nás má, můžeme si to otevřeně říci. Jelikož jsme z trojčat, tak si myslím, že je to tím ještě umocněné, je to tím ještě silnější.*“

VAŠEK: „*Stejně jako u Romana. Rozumíme si. Více se o sobě dozvíme.*“

Čím to asi tak je?

„*Tím, že bydlíme spolu.*“

Ještě něčím dalším, se to projevuje?

„*Činnosti, vztahy.*“

VLIV ZDRAVOTNÍHO POSTIŽENÍ ČI ZNEVÝHODNĚNÍ

NA VZTAH SOUROZENCŮ DVOJČAT/TROJČAT

7) Ovlivňuje/ovalo dané zdravotní postižení či znevýhodnění nějakým způsobem Váš vztah? Pokud ano, jak?

ROMAN: „*Rozhodně ovlivňuje. Jsme pro Vaška blízcí, jsme jeho blízká rodina. Víme, jak se chová, neposuzujeme ho tak, jak by ho asi posuzovalo okolí. Jsme na něj zvyklí.*“

A ovlivňuje to nějakým způsobem váš vztah? „Asi ne.“

VAŠEK: „Neovlivňuje, si myslím já. Já třeba nosím brýle – tak nemohu něco dělat s bratry, ale... Vlastně to nic neovlivňuje. Je to obyčejné, jakoby se nic nestalo. Sice mám to postižení, ale je to normální život.“

JÉŇA: „Myslím si, že ne, že by ho nějak narušoval, myslím si, že spíše ne.“

8) Rozděluje/ovalo Vás v něčem dané postižení či znevýhodnění? Pokud ano, jak? (Jak/v čem Vás dané postižení či znevýhodnění rozděluje?)

ROMAN: „No, občas má toho člověk taky plné zuby. Je to trochu jiný vztah než s normálním bratrem, který není postižený. Je potřeba si od něj občas odpočinout, má trochu jiné reakce než ostatní, je potřeba mu věnovat jinou péči...“

VAŠEK: „Nerozděluje.“

Máš pocit, že jsi kvůli tomu postižení v něčem sám, bez bratrů?

„Nemám.“

JÉŇA: „Naše chování jsou trošku rozdílná právě proto. Vašek má občas problémy být samostatný, potřebuje pomoci od nás, a tak se mu snažíme pomoci, začlenit ho do společnosti a být s ním.“

Rozděluje nás to například při organizování určitých věcí. My to děláme trochu jinak. Víme, co všechno je třeba, Vašek by se do toho taky mohl zapojit, ale jiným způsobem, ne tolik zodpovědně. Takže my to děláme třeba za něj. Dáváme mu úkoly a on je plní, jednorázové úkoly, ne moc zodpovědné nebo složité. Vašek potřebuje všechno říci jednoduše, protože má problémy trochu s tím rozuměním.“

9) Jak nebo kdy Vás naopak sbližuje/ovalo?

ROMAN: „To mentální postižení... Nevím... To, že jsme bratři, to nás sbližuje hodně. Ale to samotné postižení asi ne.“

Může vás to zdravotní postižení v něčem sbližovat? VAŠEK: „Může...“

Jak vás sbližuje? „Já si myslím, že to neovlivňuje – to, že mám to postižení. Zůstává to tak.“

JÉŇA: „Myslím si, že vím trochu, jaké by to bylo, kdybych měl takové potíže jako Vašek, ale jsem rád, že mě to také nepostihlo. Takže soucítím s Vaškem, vlastně to mě s ním sbližuje.“

10) Jak můžeš pomáhat či pomáháš (nebo jsi pomáhal/a) svým sourozencům?

ROMAN: „Třeba, když má nějaký problém, tak se mu snažím pomoci. Pomáhám mu například s věcmi do školy, když něco neví, tak se mu snažím pomoci. Když má špatnou náladu, nebo tak.“

VAŠEK: „*No, já moc Romanovi nepomáhám. Jak to myslíš, v čem?*“

Úplně prakticky, úplně v čemkoli... Mám na mysli, jestli mu někdy doma pomůžeš někde uklidit, pomůžeš mu umýt nádobí.

„*Jojo, tak to pomůžu. Třeba s nádobím, s různými pracemi.*“

A jak to je u Jění? Je to stejné, nebo jiné?

„*Je to stejné.*“

JĚŇA: „*S normálními věcmi, s domácími úkoly, se školou, když potřebuje nějakou pomoc, tak mu jsem k dispozici. S pamětí, že bych mu nějak pomohl, to asi úplně nejde, takže mu spíš poradím, když něco neví. Různě se ptá, jsem k dispozici vždycky. Občas se stává, že Vašek musí někam dojít. A když nezná cestu, tak se může ztratit, nebo neví, že by měl zavolat rodičům, nebo tak... Ale když se někde ztratí, tam my mu nemůžeme pomoci nijak, to musí pak vyřešit sám.*

Doma pak třeba pomoc s domácím úkolem. Ve škole probírají jednoduché věci, ale Vašek má občas s nimi problémy, tak je potřeba ho podpořit.“

11) V čem on může pomoci nebo pomáhá Tobě? (V čem oni mohou pomoci nebo pomáhají Tobě?)

ROMAN: „*Když se člověk cítí ne přímo odstrčeně, ale když má špatný den, nedaří se mu, ostatní jsou na něj hnusní... Tak Vašek, pohodář, který tomu ani nerozumí, nebo třeba rozumí – to je jedno, tak dokáže třeba utěšit.*“

VAŠEK: „*Někdy mi pomáhají. (Vaška nic konkrétního teď nenapadá.)*

Dávám příklady.

„*Pomáhají mi někdy se školou, s vařením. Někdy mi poradí, kde co je. Je to jak kdy.*

JĚŇA: „*Nevím. Já jsem většinou samostatný. A že bych potřeboval nějak pomoci, nevím. To jak je vedle mě – mě povzbuzuje. Je prostě mým bratrem. Ale že bych nějak potřeboval pomoci od něj, to asi ne.*“

12) Co Ti Váš sourozenecký vztah vzal a co naopak dal?

ROMAN: „*Vzal mi, že nejsem jedináček rozmazlený, který má všechno. Ale já si toho vážím, že mám tolik bratrů. Když jsme byli malí, mohli jsme spolu hrát společné hry, byli jsme spolu. Když nám bylo ouvej, mohli jsme si spolu o tom popovídat. Co mi vzal? Třeba – ne úplně soukromí, ale to, že tě lidi berou tak, jako že jsi ten jeden ten ze tří, jsi ten z trojčat a ne ten jeden, co je super a... Takhle nějak, asi chápeš.*“

VAŠEK: „*Já si myslím, že všechno dobrý. Myslím, že mi to přidalo hodně.*“

A co ti to přidalo?

„Vím hodně o klucích.“

JÉŇA: *„To co mi dal, je to, že se cítím lépe, když mám takhle bratry, že víme, co prožíváme. Ale Vašek, jak má ty problémy s komunikací občas, tak se mi zdá, že Roman až moc mluví a Vašek moc ne. A tak, když jsem více s Vaškem, cítím se být asi zpomalován, ale nechci Vaškovi nějak ublížit, že bych byl zpomalován, ale snažím se začlenit, pomáhat Vaškovi s tím. A ten vztah nám dává hodně, že můžeme řešit problémy společně, zeptat se druhého a tak.“*

PŘEDSTAVA SOUROZENCŮ O BUDOUCNOSTI

13) Jak si představuješ svůj budoucí život?

ROMAN: *„Každý z nás bude mít svojí rodinu, pokud možno. Budeme se vzájemně navštěvovat tradičně, pomáhat si určitě.“*

VAŠEK: *„Rád bych si našel nějakou práci, podnikat.“*

A máš vymyšlené, v čem bys chtěl podnikat? Nebo to nemáš?

„Nemám.“

JÉŇA: *„Nemám úplně představy. Nemám moc představ do budoucna, ale chtěl bych studovat na vysoké škole, mít zaměstnání, odstěhovat se od rodičů, bydlet v Praze, v centru...“*

14) Jaké místo v něm bude mít Tvůj sourozenec – dvojče? (/budou mít Tvoji sourozenci – trojčata?)

ROMAN: *„Kdyby Vašek třeba nenašel to, co hledá, tak bychom se o něj s bratrem starali.“*

VAŠEK: *„To je moc složitá otázka.“*

JÉŇA: *„Určitě je budu navštěvovat, když budu mít čas. Nechci odtrhnout ten vztah, který mám.“*

15) Co Vás asi čeká společného a v čem budete každý sám (/co Vás rozdělí)?

ROMAN: *„Společného asi to, tím, že máme stejné záliby, tak půjdeme podobným směrem. Doufám, že budeme držet pospolu i do budoucna. Co nás bude rozdělovat, o tom jsem ještě nepřemýšlel, nevím.*

Třeba bychom mohli založit vlastní firmu, kdo ví, také by to bylo možné.“

VAŠEK: *„Všichni budeme někde pracovat, každý jinde. Budeme mít své partnerky, děti.“*

Myslíš, že se budete navštěvovat?

„Budeme se navštěvovat. Aspoň jednou.“

Bude něco v budoucnosti, v čem si myslíš, že budeš sám?

„Třeba v tom něco vymyslet. Vlastně každý se musí sám rozhodnout, co bude dělat, jak to udělat, co postavit. Každý se musí rozhodnout sám.“

JÉŇA: *„V životě budeme asi každý sám. Ale určitě, když budeme spolu se scházet, tak budeme jako rodina. Budeme společně. Život nás rozdělí, ale... Jak postupuje čas, chceme mít svoje rodiny. Jak jsme byli spolu na základce, do stejné třídy, bydleli jsme spolu, chodili jsme 5 let spolu do třídy, v různých lavicích. Ale Roman potom odešel na osmileté gymnázium, přestěhovali se a tak jsme nebyli každý den spolu. Tím jsme se trochu rozlišili, každý šel jinam a to bylo něco jiného. Pořád chodíme každý jinam, máme jiné zkušenosti, jinak se chováme ve společnosti.“*

16) Jakou roli v tom hraje dané postižení či znevýhodnění?

ROMAN: *„Asi budeme muset držet pospolu. Kdyby byl někdo sám, to by asi nebylo to pravé ořechové.“*

Myslíš si, že to zdravotní postižení nějak ovlivní vaši budoucnost? Bude v něčem pro to důležité? VAŠEK: *„To si nemyslím, že důležité.“*

Myslíš, že kvůli tomu postižení budete někdy víc spolu?

„Nemyslím.“

JÉŇA: *„Rodiče říkaly, že by asi chtěli, aby Vašek bydlel s nimi. Protože by nemohl být dost samostatný, aby mohl bydlet sám. Ale my bychom ho navštěvovali, určitě spolu budeme.“*

17) Volná otázka: Je ještě něco, co Ti přijde důležité mi sdělit? Pokud ano, co?

ROMAN: *„Tato otázka mne zaskočila. Mám pocit, že už jsem řekl docela dost. Nech mi chvíli... Nic mě nenapadá.“*

VAŠEK: *„Už nic.“*

JÉŇA: *„Občas to má výhody, že si nás lidi pletou, nám to nějak nevadí a tak si děláme legraci z toho druhého. Ale jak jsme starší, tak se více rozlišujeme. Lidi nás poznávají. Dřív jsme chodili spolu, tak nás nerozlišovali, teď si každý jde sám, takže teď už nás více rozlišují. Už nemůžeš nic hodit na svého bratra... Lidi už Tě neberou jako, nespletou si tě s bratrem, ale berou tě jako jednotlivce. Myslím si, že je to pro mě spíš pozitivní.“*

**Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta
M.D. Rettigové 4, 116 39 Praha 1**

Prohlášení žadatele o nahlédnutí do listinné podoby závěrečné práce před její obhajobou

Závěrečná práce:

Druh práce	
Název práce	
Autor práce	

Jsem si vědom/a, že závěrečná práce je autorským dílem a že informace získané nahlédnutím do zveřejněné závěrečné práce nemohou být použity k výdělečným účelům, ani nemohou být vydávány za studijní, vědeckou nebo jinou tvůrčí činnost jiné osoby než autora.

Byl/a jsem seznámen/a se skutečností, že si mohu pořizovat výpisy, opisy nebo rozmnoženiny závěrečné práce, jsem však povinen/povinna s nimi nakládat jako s autorským dílem a zachovávat pravidla uvedená v předchozím odstavci tohoto prohlášení.

Jsem si vědom/a, že pořizovat výpisy, opisy nebo rozmnoženiny dané práce lze pouze na své náklady a že úhrada nákladů za kopírování, resp. tisk jedné strany formátu A4 černobíle byla stanovena na 5 Kč.

V Praze dne

Jméno a příjmení žadatele	
Adresa trvalého bydliště	

podpis žadatele

Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta
M.D. Rettigové 4, 116 39 Praha 1

Prohlášení žadatele o nahlédnutí do listinné podoby závěrečné práce
Evidenční list

Jsem si vědom/a, že závěrečná práce je autorským dílem a že informace získané nahlédnutím do zveřejněné závěrečné práce nemohou být použity k výdělečným účelům, ani nemohou být vydávány za studijní, vědeckou nebo jinou tvůrčí činnost jiné osoby než autora.
Byl/a jsem seznámen/a se skutečností, že si mohu pořizovat výpisy, opisy nebo rozmnoženiny závěrečné práce, jsem však povinen/povinna s nimi nakládat jako s autorským dílem a zachovávat pravidla uvedená v předchozím odstavci tohoto prohlášení.

Poř. č.	Datum	Jméno a příjmení	Adresa trvalého bydliště	Podpis
1.				
2.				
3.				
4.				
5.				
6.				
7.				
8.				
9.				
10.				